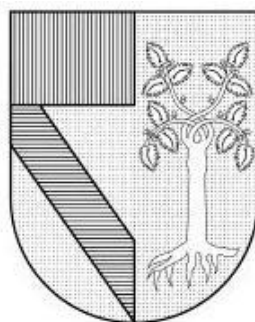


UNIVERSIDAD PANAMERICANA

FACULTAD DE FILOSOFÍA



“DISCAPACIDAD Y JUSTICIA: REFLEXIONES EN TORNO AL
RECONOCIMIENTO SOCIAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD
DESDE EL ENFOQUE DE LAS CAPACIDADES Y LA JUSTA IGUALDAD
DE OPORTUNIDAD”

TESIS

QUE PRESENTA

MONTSERRAT SALOMÓN FERRER

PARA OBTENER EL GRADO DE:

DOCTORA EN FILOSOFÍA

DIRECTOR DE LA TESIS:

Dra. Diana Erika Ibarra Soto

Índice

Agradecimientos.....	5
Introducción	7
Capítulo I	17
1.1 Libertad, autonomía e igualdad de oportunidad en contextos de fragilidad y dependencia. 17	
1.1.1 La libertad como objetivo de la justicia.....	17
1.1.2 Libertad positiva y libertad negativa.....	26
1.1.3 El ejercicio de la libertad y su relación con la capacidad, la autonomía y el autorrespeto	30
1.1.4 El mito de la independencia: fragilidad y dependencia	35
1.2 ¿Igualdad de qué? La libertad positiva como igualdad de oportunidad y de capacidad	38
1.2.1 Oportunidad y capacidad: un espacio común para la justicia en materia de salud.....	39
1.3 La idealización de la persona humana. La experiencia cotidiana de la vulnerabilidad y la dependencia.....	45
1.3.1 Nussbaum frente a las idealizaciones de las teorías basadas en el contrato social	46
1.3.2 La crítica al requerimiento del beneficio mutuo y la plena cooperación social.....	49
1.3.3 La experiencia cotidiana de la vulnerabilidad y la dependencia.....	57
1.4 La concepción de la persona humana desde su animalidad interdependiente. El cuerpo y su natural dependencia	59
1.4.1 Relaciones asimétricas: la dependencia como un hecho natural de la vida humana.....	62
1.4.2 La crítica de Nussbaum a la herencia kantiana en la concepción de la persona	64
1.4.3 La concepción política de la persona humana	69
Capítulo II.....	79
2.1 La salud como un bien social de especial importancia moral.....	79
2.1.1 La salud y su conexión con la oportunidad	81
2.1.2 “Necesidades” vs. “Preferencias”	83
2.2 Salud, enfermedad y patología: las concepciones base para luchar por una vida digna.....	89
2.2.1 La salud como norma de la especie: el origen del criterio normativo	93
2.3 Modelos de discapacidad.....	113
2.3.1 Modelo médico	114
2.3.2 Modelo social	115
2.3.3 Modelo de bienestar	118
2.3.4 Modelo de interacción	120
2.4 Las metas de una sociedad incluyente.....	130
Capítulo III.....	133

3.1 Los factores internos y externos que influyen en la persona con discapacidad: capacidades, umbrales de funcionamiento y necesidades de salud	133
3.2 Las capacidades y el funcionamiento humano: capacidades básicas, internas y combinadas	134
3.2.1 Capacidades básicas, internas y combinadas.....	135
3.2.1.1 Capacidades básicas: el umbral del reconocimiento humano	137
3.2.1.2 Capacidades internas: maduración de cara a la función.....	145
3.2.1.3 Capacidades combinadas: el umbral de la vida digna.....	148
3.2.2 Las limitantes de la propuesta de Nussbaum: umbrales y jerarquías en el listado de capacidades	155
3.2.2.1 Capacidades prioritarias: la necesidad de una jerarquía en el listado de capacidades	156
3.2.2.2 El umbral mínimo para la vida digna: de la idea intuitiva a las necesidades objetivas	162
3.3 Funcionamientos básicos y necesidades de salud como contenidos de la justicia	170
3.3.1 Necesidades de salud y capacidades prioritarias.....	176
3.3.2 Los determinantes sociales de la salud	180
3.3.3 Metodología para una justicia imperfecta	189
3.4 La métrica de la discapacidad: un problema persistente.....	192
3.4.1 Identificación de los grupos en desventaja para priorizar su atención	195
3.4.2 Agrupamientos, agrupamientos dinámicos, desventajas corrosivas y funcionamientos fértiles	199
3.4.3 La clasificación de las discapacidades de la OMS ante la metodología propuesta	208
Capítulo IV	213
4.1 De la teoría a la práctica: el camino hacia una sociedad incluyente.....	213
4.2 El problema de ser invisible	214
4.3 La importancia del reconocimiento para la conformación de las capacidades: barreras sociales y estigmatización	220
4.3.1 Cuando la ayuda estigmatiza.....	223
4.3.2 La mirada del otro, la identidad propia y las fuentes del autorrespeto	227
4.4 De las bases sociales del autorrespeto a la conformación del yo en una sociedad incluyente	229
4.4.1 El autorrespeto como elemento clave en la lucha contra las desventajas	230
4.4.2 La intersubjetividad como medio de protección al vulnerable.....	233
4.4.3 El autorrespeto y la discapacidad: un marco de protección legal para la autonomía ...	235
4.4.4 La autoconfianza y la discapacidad: desarrollo de la intimidad y la afectividad.....	237
4.4.5 La autoestima y la discapacidad: solidaridad, comunidad y valoración	239
4.5 La asistencia y el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad	241

4.5.1 La relación entre autonomía e independencia	241
4.5.2 Asistencia y autonomía	248
4.5.3 Asistencia, autonomía y políticas públicas.....	253
4.6 El asistente y el asistido: protección de capacidades y valoración social del rol del cuidador, una asignatura pendiente	257
4.6.1 La doble invisibilización de la discapacidad: asistente y asistido.....	258
4.6.1.1 La valoración del papel del cuidador: salarios dignos, flexibilidad laboral, incentivos	259
4.6.1.2 La mujer y su papel como principal cuidadora: asistencia y labor doméstica remunerada.....	260
4.6.2 La frontera entre lo público y lo privado: la protección del asistente y el asistido dentro de la familia	264
4.6.2.1 El cuidado a largo plazo de personas con dependencia aguda y asimétrica: envejecimiento poblacional	267
4.7 En busca de una sociedad solidaria en un contexto interdependiente: una ética del cuidado	275
4.7.1 La asistencia como un bien social primario.....	276
4.7.2 Reinterpretación de la cooperación social.....	281
4.7.3 Educar para el cambio cultural: benevolencia y altruismo	284
4.8 Criterios guía para políticas públicas incluyentes	289
Conclusiones	295
Bibliografía	317

Agradecimientos

Si bien parece un lugar común decir que las virtudes del presente trabajo son mérito de todas las personas que con su generosidad al pasar de los años han incidido en mí, en la realidad me quedo corta con esta aseveración. Agradezco a mis maestros que me enseñaron a amar la filosofía viva, que impacta en la vida de las personas y que busca su bienestar. Desde mi profesora de historia en la preparatoria, mi querida Miss Emma Guzmán, que gritó en un salón de clase “¡Libertad, Igualdad, Fraternidad!”, hasta mi querido Dr. Núñez que me enseñó que la filosofía se hacía desde y para la vida, tengo con ellos una deuda perenne. También guardan un lugar especial en mí las palabras y enseñanzas de grandes profesores y amigos como la Dra. Ma. Elena García Peláez, el Dr. Alberto Ross, la Dra. Jeannine Dalma, la Dra. Sandra Anchondo, el Dr. Héctor Velázquez, la Dra. Rocío Mier y Terán, el Dr. Rodrigo Guerra, la Dra. Regina Luévano y todo el claustro de la Facultad de Filosofía de la Universidad Panamericana. Mención especial tiene mi mentora y amiga la Dra. Virginia Aspe, que nunca dejó de creer en mí y que siempre ha estado a mi lado.

Agradezco también a las autoridades de la Universidad Panamericana por el apoyo y la confianza que depositaron en mi para la conclusión de este trabajo. Gracias especialmente al Mtro. Roberto Rojas y a la Dra. Susana Ochoa, por darme la oportunidad de trabajar en lo que más amo y desarrollar mi investigación en un clima de colaboración y armonía. Es imposible nombrarlos a todos, pero agradezco la compañía y amistad de mis colegas en la Universidad Panamericana, campus Guadalajara, en especial a al grupo de Sociocrítica aplicada y a Ana Fernández, por su invaluable apoyo en la revisión y conformación final de la tesis.

Un especial agradecimiento es para la Dra. Diana Ibarra, directora de este trabajo y admirada colega y amiga. Diana, gracias por creer en este proyecto y por acompañarme a lo largo de los años. Cada palabra tuya es una enseñanza,

espero que nuestra colaboración siga adelante con mucho fruto. En verdad, gracias.

A mi familia y amigos, les agradezco profundamente su presencia en mi vida y la paciencia infinita que tuvieron para ver el final de este proyecto. A mis padres, Cristina y Carlos, por ser mi apoyo incondicional y mi guarida, y a mis hermanos, Cris, Rome, Amalia, Charlie y Jaco, por ser pilares de mi vida y la causa de innumerables sonrisas. Ustedes nunca me dejan sola y me inspiran a ser mejor cada día.

En especial, agradezco y dedico estas páginas a ti, Elías, mi compañero de vida y a nuestros cuatro hijos. Ustedes son el motor que me impulsa a buscar un mundo más justo y bello.

Por último, quiero hacer mención a personas que estuvieron en mi mente y corazón durante las diversas etapas de elaboración de esta tesis; personas a las que dedico estas páginas y por las que espero seguir trabajando por un mundo más justo para las personas tocadas por el fenómeno de la discapacidad. A Sol, Alex y Mau. A Francisco. A Maite. Y a ti, Charlie, que pensé alcanzarías a leer estas líneas.

A todos, gracias.

Introducción

La justicia ha sido un tema central en la reflexión de la filosofía política desde sus inicios, sin embargo, parecería que, en algunos casos, el nivel teórico queda lejos de la experiencia cotidiana. Cuando las personas experimentan la injusticia, se despierta en ellas la necesidad de ir más allá de los arreglos generales y descender a los temas frontera que quedan relegados de la teoría por su complejidad. El tema de la discapacidad es uno de ellos y exige al menos el intento de abordarlo de frente para buscar su integración dentro de las consideraciones de la justicia.

En el amplio abanico de las teorías de la justicia el tema de la distribución de la salud —y consecuentemente el manejo de la discapacidad— se aborda ya sea de forma indirecta o directa. La forma indirecta, como es el caso, por ejemplo, de John Rawls, busca distribuir los bienes sociales primarios y dejar que la salud, considerada como un bien natural y no social, se distribuya como consecuencia de esta primera distribución, que es la única que concierne a la justicia. La forma directa, que será la que se seguirá en la presente investigación y es, así mismo, la abordada por Norman Daniels y Martha Nussbaum, busca, dada la importancia moral de la salud, distribuirla de forma directa al buscar los principios y procesos que una sociedad justa debe observar desde un inicio.

La presente tesis busca realizar una reflexión en torno a la distribución justa y directa de los bienes que inciden en el reconocimiento y el trato justo de las personas con discapacidad. Para esto, se pondrán al centro de la reflexión el tema de la salud, sus determinantes sociales y la asistencia, como bienes sociales primarios a distribuir por la justicia.

La enfermedad y la discapacidad muchas veces se consideran bienes naturales, producto de la mala suerte natural, que quedan fuera de la esfera de la justicia. Sin embargo, estas condiciones son en gran medida influidas por las condiciones sociales de la persona y su entorno. Además, aún cuando la

enfermedad o discapacidad se presente únicamente debido a causas naturales, el tratamiento que se hace de ella es social, por lo que entra dentro del foco de la justicia. En otras palabras, aunque la causa de una condición de salud no sea de ningún modo social -algo que es poco probable en términos absolutos- el manejo de la misma es socialmente controlable y sujeto, por tanto, a la justicia.¹ Por esta razón se buscará en los autores mencionados, a saber, Norman Daniels y Martha Nussbaum, elementos en planteamientos de justicia que permitan acercarnos a un tratamiento directo del tema de la discapacidad.

La presente investigación parte del postulado de la igualdad en dignidad entre las personas. De ahí que resulta inaceptable que existan planteamientos de justicia social que invisibilicen a las personas con discapacidad. Si buscamos honrar la vocación democrática que proclama la igualdad, la libertad y la fraternidad entre seres dotados de una misma dignidad, ninguna persona ha de ser dejada atrás, a su suerte y en condiciones de precariedad. En gran medida, la teoría de la justicia contemporánea se ha construido a partir de o en diálogo con John Rawls, pensador que explícitamente aparta el tema de la discapacidad del centro de su propuesta esperando que autores posteriores puedan extenderla o suplementarla para incluir este tipo de casos². La presente investigación busca

¹ *An account of justice must explain what assistance we owe each other in meeting such needs even when no one is responsible for making us needy. We should not allow misfortune to beget injustice.* Daniels, Norman. *Just Health, Meeting Health Needs Fairly*, New York: Cambridge University Press, 2008, 13

² En *La Justicia como Equidad. Una reformulación*, Rawls busca responder a los distintos retos que su *Teoría de la Justicia* dejó abiertos y que fueron señalados por distintos autores. Entre ellos está el tema de la discapacidad, para el cual deja abierta la puerta para futuras investigaciones. En una nota al pie al final del apartado sobre la flexibilidad de un índice de bienes primarios lo expone así: *Considero evidente, y aceptado por el sentido común, que tenemos un deber para con todos los seres humanos, por muy gravemente discapacitados que estén. La cuestión tiene que ver con el peso que damos a esos deberes cuando entran en conflicto con otras exigencias básicas. En algún punto, pues, debemos ver si la justicia como equidad puede extenderse para que proporcione directrices para*

abordar este reto con una propuesta que busque visibilizar el fenómeno de la discapacidad y sentar las bases para una sociedad incluyente que reconozca valore la vulnerabilidad de las personas y haga justicia a las personas con discapacidad.

La discapacidad, como sugiere Riddle en el primer capítulo de su libro *Disability and Justice*, suele ser soslayados en parte porque los teóricos de la justicia no están acostumbrados a reflexionar en torno a estos casos.³ La discapacidad es un fenómeno que históricamente ha invisibilizado a las personas que la sufren y a sus familiares cercanos. Sin embargo, cuando se analiza el punto con detenimiento, todos hemos sido tocados por la discapacidad en menor o mayor medida. Familiares, amigos cercanos, nosotros mismos... toda persona tiene cerca a alguien que tiene o ha tenido alguna limitante física, mental o emocional más o menos permanente, complicando su desarrollo y florecimiento como persona. Sin ir más lejos, todos hemos experimentado la limitación de capacidades que implican la primera infancia y la vejez, tanto en carne propia como en nuestro círculo más cercano⁴. Así, la discapacidad es el elefante blanco en el cuarto de la justicia. Es un tema ignorado por descuido o soslayado por aparentemente no ser representativo de un grupo importante de personas que justifique la gran dificultad de integrarlo a las teorías. Ambos son

esos casos; y, de lo contrario, si debe ser rechazada en vez de complementada por alguna otra concepción. John Rawls, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.* (Barcelona: Paidós, 2012), p. 232.

³ Christopher Alexander Riddle, 'Disability and Justice: The Practice of Egalitarian Thought' (Queens University, 2012)

<<https://oatd.org/oatd/record?record=handle%5C:1974%5C%2F7033&q=discipline%3A%28philosophy%29%29%20AND%20abstract%3A%28disability%29%29>> [accessed 11 January 2019].

⁴ Martha C. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach* (Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2011), p. 151.

errores graves que fomentan la discriminación y la indolencia en el seno mismo de las sociedades.

Para las teorías de la justicia que buscan responder a la famosa pregunta de Amartya Sen “¿Igualdad de qué?”⁵, es una falla garrafal el ignorar el fenómeno de la discapacidad. Si bien, como se buscará examinar en esta investigación, la discapacidad está presente en la vida de toda persona por su inherente vulnerabilidad, la cifra de la discapacidad percibida y reconocida oficialmente por la Organización Mundial de la Salud no es menor. (...) *más de mil millones de personas experimentan discapacidad, cifra que corresponde aproximadamente al 15% de la población mundial.*⁶ Dado lo anterior, su inclusión en la mirada de la justicia resulta apremiante. Ahora, el problema de la desigualdad no ha de posponerse incluso bajo el argumento de que se trate de relativamente pocas personas, este es un mal argumento en sí mismo. Toda persona merece un trato digno por el simple hecho de ser persona.

Aunado a lo anterior, la discapacidad por sí misma representa un tema de mayor importancia en el ámbito de la justicia por el impacto que tiene en las oportunidades abiertas ante las personas. Su relación con la salud, las oportunidades y las capacidades de desarrollar una vida digna de ser vivida hace que sea un tema de mayor importancia para todas las personas que son tocadas directa o indirectamente por ella. Así mismo, el talante moral de la sociedad misma se refleja en el trato que se le da a las personas con discapacidad por su especial vulnerabilidad. Se buscará en la presente investigación mostrar cómo

⁵ Cf. Amartya Sen, *Equality of What?*, 1979 <http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/Sen-1979_Equality-of-What.pdf> [accessed 11 March 2019].

⁶ OMS, ‘Organización Mundial de La Salud’, *Discapacidad y Salud*, 2021 <[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se calcula que más de,servicios de atención de salud.](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%20m%C3%A1s%20de,servicios%20de%20atenci%C3%B3n%20de%20salud.)> [accessed 11 October 2022].

una sociedad que abrace la vulnerabilidad y promueva la interdependencia responde de mejor manera al llamado de la justicia.

Así, la siguiente investigación busca analizar de qué manera la discapacidad es un factor que afecta la igualdad de oportunidades. A través del estudio de la libertad y oportunidad que tienen las personas con alguna limitante en materia de salud se podrán determinar las condiciones de justicia en los que se puede dar esta igualdad. Los dos autores principales que se utilizarán para el desarrollo de esta investigación son Martha Nussbaum y Norman Daniels. Asimismo, se supondrán algunos puntos de la teoría de la justicia de John Rawls, ya que ésta dio pie a las perspectivas del Enfoque de las capacidades de Nussbaum y el principio de la justa igualdad de oportunidad de Daniels. Sin embargo, no está dentro de los alcances del presente trabajo el realizar una reconstrucción de los debates que se originaron en torno a la doctrina rawlsiana.

La elección de estos dos autores para guiar esta investigación descansa en varias razones. En primer lugar, ambos enmarcan sus reflexiones filosóficas como respuestas y complementos de la teoría de la justicia de John Rawls y parten de una concepción política y democrática similar, por lo que tienen un piso conceptual y metodológico compatible. En segundo lugar, ambos muestran en sus escritos un especial interés por el tema de su salud y su impacto en la capacidad y oportunidad de las personas para desarrollarse plenamente en igualdad y conforme a su dignidad. Ambos tomarán el caso de la discapacidad como el ejemplo paradigmático para hablar de la justicia en temas de salud y lo elevarán al ámbito de la justicia social más allá del entorno de las instituciones del cuidado de la salud. Por último, se sostendrá a lo largo de la investigación que ambos autores no sólo parten de premisas comunes, sino que son complementarios entre sí.

Nussbaum, siguiendo a Sen, se decantará por centrar la mirada de la justicia en el espacio de las capacidades, más que en la igualdad de recursos. Del mismo

modo, ella, a diferencia de Sen, buscará acentuar la dignidad humana y aquello indispensable para vivir conforme a ella en un listado de capacidades que son indispensables para la vida humana digna. Además, en su libro *Fronteras de la Justicia*⁷, ella aborda directamente el tema de la discapacidad como un pendiente que es necesario resolver. Posteriormente, a lo largo de su prolífica carrera, irá delineando sus ideas en torno a la educación de los sentimientos en la sociedad para fomentar entornos políticos y sociales de paz y cooperación.

Los elementos antes mencionados hacen de Nussbaum una autora ideal para el propósito de la presente investigación. Su comprensión del ser humano como un ser vulnerable e interdependiente es la base antropológica que se toma como núcleo de este trabajo. Su listado de capacidades sirve de guía a la reflexión sobre las capacidades prioritarias a proteger de las personas con discapacidad; y su interés por elaborar programas de educación en los sentimientos abren la puerta a pugnar por una sociedad interdependiente que se construya a sí misma como un escenario de inclusión, reconocimiento y desarrollo de todos sus miembros.

Por su parte, Norman Daniels parte del reconocimiento del reto que deja por delante la teoría de la justicia de Rawls y busca centrarse en una visión realista del ser humano. La simplificación metodológica que propone Rawls deja fuera de la discusión sobre los principios de la justicia a las personas con discapacidad temporal o permanente. Para Daniels esta decisión hace que el autor trabaje sobre un falso supuesto de salud, por lo que pugna por extender la teoría para contemplar a la salud y a la justa igualdad de oportunidad como ejes centrales de la justicia. Daniels, en su obra *Just Health*⁸, elabora un espléndido trabajo en torno a la importancia de la salud para la justa igualdad de oportunidad y,

⁷ Cf. Martha C. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia* (Barcelona: Paidós, 2007).

⁸ Cf. Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (Cambridge: Cambridge University Press, 2008).

posteriormente en su trayectoria, relaciona la oportunidad con el espacio de las capacidades, acercándose al enfoque de Nussbaum. Así mismo, elabora estudios sobre la definición de salud, que se abre como un bien intersectorial, y las necesidades de salud, que culminan en los determinantes sociales de la salud.

Daniels entiende la salud como un bien social de especial importancia moral por su impacto en la oportunidad para el desarrollo y florecimiento. Su trabajo dota de contenidos, pautas, guías y umbrales a las reflexiones de Nussbaum, por lo que él mismo propone su visión como complementaria con la de la autora norteamericana. Por último, Daniels, preocupado por la puesta en práctica de su pensamiento, elaborará indicadores y procedimientos que ayudarán a llevar a las políticas públicas y decisiones públicas y privadas su preocupación por la justicia.

De esta forma, ambos autores se conjugan para ensayar una propuesta en torno al reconocimiento e inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Partiendo de la concepción de persona de Nussbaum y su listado de capacidades, se llega a la comprensión de la importancia de la salud para preservar la justa igualdad de oportunidad en la sociedad. Para las personas con discapacidad, se buscarán las capacidades prioritarias a proteger y se encontrarán guías para dotar estas capacidades de contenidos con el estudio de las necesidades de salud y los determinantes sociales de la salud de Norman Daniels. Finalmente, la concepción de Daniels de salud como un todo integral que va más allá de los cuidados médicos, guía y aterriza el reconocimiento de la interdependencia de Nussbaum, así como su propuesta de educación sentimental para conformar una sociedad incluyente y de paz.

En cuanto a la metodología seguida en esta investigación, se realizó un análisis documental de rastreo de fuentes directas, teniendo como base las obras antes mencionadas de Norman Daniels y Martha Nussbaum, específicamente aquellas que tenían como temática la justicia, la salud y su relación con la discapacidad,

complementadas con diversas obras de estos y otros autores cercanos conceptualmente. El análisis de los textos se engarzó con una reflexión orientada a abordar el tema a tratar más que el agotamiento de la obra de cada autor. Por lo mismo, cuando se encontró alguna laguna que no se pudiera librar acudiendo a los autores principales, se echó mano a autores secundarios que pudieran, sin salir del marco conceptual del Enfoque de las capacidades, aportar al tratamiento del tema.

La investigación quedó organizada en cuatro capítulos que proponen lo siguiente:

En el primer capítulo, que sirve como marco conceptual del trabajo, se expone un esquema en el que se estudia el papel que juega la discapacidad en la justa igualdad de oportunidad de Daniels y el Enfoque de las capacidades de Nussbaum. Para esto se abordan los conceptos de libertad, autonomía y justicia. Además, se analiza los alcances del ejercicio de la libertad en quienes tienen alguna limitación que pueda ser considerada como una discapacidad y bajo qué condiciones se da la misma. Para esto, resulta esencial definir la salud y la discapacidad, y las limitantes que los diferentes tipos de discapacidad conllevan.

En el segundo capítulo comprende lo que significa la salud como un bien social. Para esto se ofrece una explicación acerca de la vulnerabilidad humana y su relación con la salud, la enfermedad y la discapacidad. Se aborda la propuesta de Daniels para fundamentar teorías de la justicia que refieran a la salud y a los grupos vulnerables en esta materia. Además, la comprensión de estas realidades permite dar algunas pautas para la creación tanto de políticas públicas como de cultura que tome en cuenta las necesidades de estos grupos.

El tercer capítulo comprende un análisis de los factores que influyen en la salvaguarda de una justicia social que verdaderamente tome en cuenta a las personas con discapacidad. Para esto, se estudian los distintos tipos o niveles de

capacidades que puede tener una persona y así encontrar algún tipo de jerarquía entre ellas cara al funcionamiento humano.

Hacia el final de la tesis, en el cuarto capítulo, se señalan algunas claves para la conformación de una sociedad justa para las personas con alguna discapacidad. Esto se logra analizando por qué se da la invisibilidad de estas personas cara a los sistemas de justicia. Se afirma que es necesario visibilizar para comprender y fomentar cambios culturales, así como incluir también mejores estructuras sociopolíticas. También es importante profundizar en la mirada que tienen las personas con discapacidad sobre sí mismas, ya que el reconocimiento social impacta de manera directa en la comprensión de la propia identidad. Del mismo modo, se hace hincapié en las necesidades de un trato asistencial digno y el desarrollo de toda una cultura que permita que cualquier persona pueda vivir conforme a su dignidad.

De este modo, la presente investigación parte de la hipótesis de que se puede diseñar un andamiaje conceptual coherente para el reconocimiento de las personas con discapacidad en la sociedad, basado en una ampliación de la concepción de la reciprocidad y la revaloración del concepto de vulnerabilidad dentro del marco de la dignidad humana – a partir de Nussbaum- y las pautas para buscar una justa igualdad de oportunidad guiada por las necesidades de salud y los determinantes sociales de la salud – a partir de Daniels-. Con esta base teórica, se llegará a una guía que permita priorizar, asignar recursos y encontrar medios para abordar los casos complejos y concretos que nos plantea la justicia al tratar de atender al fenómeno de la discapacidad. Teniendo una propuesta tanto teórica como práctica al contar con una guía concreta para las políticas públicas y los procesos deliberativos.

El propósito de lo anterior es alejarse de la visión en la que la discapacidad es producto exclusivo de la mala suerte y no es parte de la consideración de la justicia y reconocer que existe una obligación moral de justicia para las personas

que la padecen ya sea en carne propia o en su círculo cercano. La asistencia emergerá como un bien social que, junto con la salud, deberá contar con medios de distribución dentro del entramado de la justicia.

Así, se llegará a una propuesta teórica de justificación de la atención a la discapacidad desde un modelo directo de distribución y se descenderá a pautas prácticas para la puesta en práctica del mencionado modelo. Estas pautas se basan en un proceso deliberativo que pretende salvar incluso los casos complejos en los que no se encuentra solución clara a nivel de los principios de la justicia, pero que adquiere legitimidad desde el punto de vista de la justicia procedimental. Es decir, el proceso justo y transparente permite salvar las decisiones difíciles que hay que tomar en el día a día y para las que la teoría de la justicia no tiene –o aún no tiene– una respuesta clara y evidente.

En suma, la intención de la investigación es poner a la persona y su dignidad al centro de la mirada de la justicia. La discapacidad, como una condición de salud que resalta especialmente la vulnerabilidad de la persona, se presenta como un caso límite que pone a prueba el compromiso que se tiene en una sociedad con el respeto a la dignidad, la igualdad y las condiciones sociales y bases para el autorrespeto y el florecimiento humano. Si se consigue un andamiaje conceptual que proteja a los más vulnerables, la sociedad resultante será tal que todas las personas puedan luchar por su felicidad en un marco de justa igualdad de oportunidades y verdadera cooperación y reciprocidad social.

Capítulo I

1.1 Libertad, autonomía e igualdad de oportunidad en contextos de fragilidad y dependencia

En esta sección se estudiará el papel que juegan la fragilidad y la dependencia en la libertad, la autonomía y la igualdad de oportunidades dentro del contexto de la justicia. Como la intención del presente trabajo es analizar cómo la discapacidad merma la igualdad de oportunidad al afectar las capacidades de las personas con limitantes en salud, ahondar en el concepto mismo de libertad es la base para comprender por qué la mayoría de las teorías de la justicia callan ante el problema de la discapacidad o plantean principios que no logran capturar la complejidad que este fenómeno supone para entender la autonomía y la igualdad de oportunidad de las personas.

1.1.1 La libertad como objetivo de la justicia

Una de las metas más importantes de las teorías de la justicia basadas en democracias liberales es garantizar, en primer lugar, la libertad de los ciudadanos. La libertad es uno de los valores fundacionales de nuestra sociedad. La libertad de ser y hacer lo que se considere adecuado a la propia concepción del bien; la libertad de vivir la vida como se desee vivirla; la libertad de desarrollarse según los planes y valoraciones que se tengan. Sin embargo, otro pilar de las sociedades democráticas es la igualdad. Reconciliar estos dos aspectos no siempre ha sido sencillo puesto que la acción libre del ser humano ha de conjugarse con sus decisiones, circunstancias, gustos, talentos, etc., creando diferencias importantes que son cuestionadas por la justicia.

En este escenario, a principios de los años setenta, surgió una de las teorías de la justicia más paradigmáticas: la de John Rawls. Esta teoría dio pie a las perspectivas que se analizarán en el presente trabajo –a saber, la de Norman Daniels y Martha Nussbaum– al tratar de reconciliar la libertad y la igualdad por medio de principios que partían de preconcepciones del ser humano que fueron ampliamente comentadas por los autores base de esta investigación.

Rawls, en su paradigmático texto *Teoría de la Justicia*⁹, partía de un concepto político de la persona idealizado; sin enfermedades importantes, sin discapacidades, teniendo una vida plena de duración promedio. Bajo su nuevo modelo contractualista y partiendo de esa preconcepción ideal de la condición humana, la primera meta de la justicia era garantizar una serie de libertades para todos los ciudadanos. De ahí, busca garantizar una igualdad de oportunidad para garantizar una justa competencia por los recursos en la sociedad, y luego, en un tercer momento, realizar una distribución de bienes primarios que lograra que cualquier diferencia en el reparto fuera para beneficio del grupo menos aventajado. Rawls pensaba que de este modo cada persona alcanzaría la autonomía y la libertad necesarias para vivir la vida de acuerdo a su propia concepción del bien.

En este contexto y –como el mismo Rawls lo hacía– como alternativa a la metodología utilitarista que medía el avance de las naciones por el nivel de riqueza que tenían utilizando como criterio de producción económica el Producto Interno Bruto, Amartya Sen, creador del Enfoque de las capacidades, realiza una crítica que fue fundamental para la historia de la filosofía política¹⁰. Afirma que el escenario ideal de Rawls no es adecuado puesto que ignora las diferencias interpersonales con lo cual jamás logrará la justicia real en una

⁹ Cf. John Rawls, *Teoría de La Justicia*, Segunda ed (México: Fondo de Cultura Económica, 1995).

¹⁰ Cf. Sen, *Equality of What?*

sociedad dada¹¹. Así, el Enfoque de las Capacidades llama a poner atención en las capacidades y funcionamientos de las personas para poder buscar mecanismos que amplíen y protejan realmente las libertades y alcancen, en la medida de lo posible, la autonomía en un contexto de igualdad de oportunidades.¹²

¹¹ «Debemos examinar la capacidad global que tiene cualquier persona para llevar una vida como ella desea llevarla, y esto requiere que se preste atención a sus características personales (incluyendo sus discapacidades, si las hay), así como sus ingresos y otros recursos, ya que ambos pueden influenciar sus capacidades actuales». Cf. Amartya Sen, 'Discapacidad y Justicia', in *Segunda Conferencia Internacional Sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo* (Washington: Banco Mundial, 2004), p. 2.

¹² Rawls atenderá ampliamente esta objeción en *La Justicia como equidad. Una reformulación*. En ella afirma que su teoría sí toma en cuenta la distribución de los bienes necesarios para asegurar las capacidades básicas necesarias para la salvaguarda y ejercicios de las libertades y oportunidades que plantean sus principios de justicia. En palabras de Rawls: *Si nos fijamos, vemos que ese marco reconoce efectivamente la relación fundamental entre los bienes primarios y las capacidades básicas de las personas. De hecho, el índice de esos bienes se construye a base de preguntar qué cosas, dadas las capacidades básicas incluidas en la concepción (normativa) de los ciudadanos como libres e iguales, son necesarias para que los ciudadanos mantengan su estatus de personas libres e iguales y sean miembros normales y plenamente cooperativos de la sociedad.* Rawls, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.*, p. 225. Sin embargo, su propuesta deja de lado los casos más extremos de las personas con discapacidad por el hecho de que estas limitantes impedirían que contribuyeran normalmente a la cooperación social. Considera en esta reformulación el que las personas puedan caer *temporalmente* por debajo del *mínimo esencial de capacidades para ser miembros normales y plenamente cooperativos de la sociedad*. Considerando así que las personas puedan tener la expectativa de estar cubiertas en sus necesidades de asistencia médica en estos eventos para poder retornar, en el mejor de los casos, a ser miembros productivos de la sociedad. Estas consideraciones se conjugan con información pertinente para lograr los equilibrios sociales necesarios para que la sociedad en cuestión pueda proveer de un mínimo de asistencia médica al tiempo que hace frente a las otras exigencias contempladas en los principios de justicia. Cf. Rawls, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.*, pp. 223–31. Sin embargo, la base de este argumento sigue siendo el criterio de cooperación social, que excluye a las personas con discapacidad permanente y severa. La línea que se seguirá en el presente trabajo recoge la intuición por sentido común de Rawls del deber que se tiene en la sociedad para atender, en la medida de lo posible, a las personas con todo tipo de

En este punto, ambos autores separan sus caminos y Sen se aboca a desarrollar el Enfoque de las capacidades, centrándose en el análisis de aquellas cosas que las personas pueden realmente ser y hacer como base para construir sus criterios de justicia. En el presente trabajo se seguirá el rumbo tomado por Sen y afinado por Martha Nussbaum, complementado con Daniels, otro autor que nace de las propuestas rawlsianas para después acercarse al Enfoque de las capacidades.

En cuanto al Enfoque de las capacidades y para propósitos de la presente investigación se seguirá la versión de Martha Nussbaum, dejando de lado los debates internos al Enfoque que se han dado en torno a las diferencias entre la postura de la autora norteamericana y Amartya Sen. Ella, a diferencia de Sen, tiene un acercamiento universalista al tema de la capacidad en el sentido de que encuentra posible hacer un listado de capacidades básicas para considerar una vida como acorde a la dignidad del ser humano. A continuación, se explicará en qué consiste este Enfoque.

Martha Nussbaum entiende por capacidades «aquello que la gente es realmente capaz de hacer y de ser, de acuerdo a una idea intuitiva de la vida que corresponda a la dignidad del ser humano»¹³. Del mismo modo, la idea de ser humano digno o de vida acorde a la dignidad humana de la autora se expresa de la siguiente manera:

La idea central es la del ser humano como un ser libre dignificado que plasma su propia vida en cooperación y reciprocidad con otros, y no siendo modelado en forma pasiva o manejado por todo el mundo a la manera de un animal de rebaño. Una vida

discapacidad, incluidas aquellas que jamás podrán ser miembros *normales y plenamente cooperantes* en la sociedad.

¹³ Martha C. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades* (Herder, 2002), p. 32.

realmente humana es una vida plasmada íntegramente por estas potencialidades humanas de la razón práctica y de la sociabilidad¹⁴.

Las personas y sus contextos sociales son infinitamente variables, el Enfoque de las capacidades pretende ser sensible a este hecho. Un criterio de medición externo como los bienes primarios no captura la extrema complejidad de una sociedad ni sus dinamismos internos. Si todos fuésemos relativamente iguales en función, un criterio justicia basado en bienes primarios sería adecuado. Sin embargo, factores internos y contextuales, como en el caso de la salud y la discapacidad, afectan a tal grado a las personas, que su libertad y autonomía dependerán de una atenta consideración y adaptación a estas realidades. La diferencia entre personas no es, por tanto, cuantitativa en cuanto a los recursos a su alcance, sino, muchas veces, cualitativa en cuanto a la libertad que tienen para convertir dichos bienes en capacidades y funcionamientos concretos. Por esta razón ni Sen ni Nussbaum concuerdan con buscar la igualdad en los medios para la libertad, sino que proponen apuntar hacia la libertad misma.

La libertad, y su relación con la autonomía y la oportunidad –como se verá más adelante–, es endeble y depende en gran medida de las condiciones presentes en cada vida humana. Múltiples factores pueden afectarla por lo que, como objetivo central de la justicia, se debe hacer un atento examen centrado en las diferencias interpersonales y grupales en el terreno de las capacidades para lograr identificar los reclamos más urgentes.

Así caracterizada, ‘la igualdad de oportunidades’ no equivale a nada parecido a la igualdad de las libertades generales. Esto es así por (1) la diversidad fundamental de los seres humanos y (2) la existencia e importancia de varios medios (como el ingreso y la riqueza) que no caen dentro del alcance de la ‘igualdad de oportunidades’ definida

¹⁴ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, pp. 113–14.

de manera estándar. (...) una forma más adecuada de considerar la ‘real’ igualdad de oportunidades debe ser por medio de la igualdad de capacidades¹⁵.

La reconciliación de la libertad con la igualdad no puede ser ignorada por la justicia. Centrarnos en la libertad e ignorar las diferentes capacidades y circunstancias de las personas no nos llevaría lejos. Al apuntar a las capacidades actuales de las personas se podrá evaluar con mayor precisión la posibilidad que tienen de llevar a cabo sus planes de vida. Se trata de una preocupación por evaluar la efectividad de la libertad de las personas. Atendiendo a las diferencias personales entre la gente, se podrá lograr un reparto de bienes sociales primarios más equitativo que realmente ayude a los más necesitados a realizarse en igualdad de circunstancias. Si se quiere tratar a las personas como iguales y darles un espacio igual para realizar su libertad, deben considerarse en sus diferencias.

De todos los factores que inciden en la formación, protección y ejercicio de las capacidades humanas, los relacionados con la salud son especialmente importantes por su conexión con el desarrollo humano. La capacidad de vivir una vida saludable hasta la vejez es una capacidad básica, base para otras capacidades. Si la justicia ha de buscar asegurar la libertad, la autonomía y la igualdad de oportunidad, debe preocuparse por el estado de salud de las personas y los grupos sociales.

Hago eco de las palabras de Sudhir Anand para apoyar este punto:

Además, la capacidad de llevar una vida larga y saludable debe considerarse en sí misma como una capacidad básica, dado que nuestra habilidad de hacer cosas depende típicamente de estar vivos. Por tanto, si aplicamos el principio de la ‘justa igualdad de oportunidad’ de Rawls al espacio de las capacidades (básicas), la

¹⁵ Amartya Sen, *Inequality Reexamined* (New York: Russel Sage Fundation / Harvard University Press, 1995), p. 7. La traducción es mía.

reducción de desigualdades en salud se seguirá como un requisito directo de la justicia¹⁶.

Así, un verdadero criterio de medición de ventajas tiene que tomar en cuenta las características personales, en especial, el estado de salud, y no sólo los recursos con los que se cuenta. Tomando en cuenta las necesidades que una persona tiene y su capacidad para promover sus planes de vida, se podría valorar mejor la posición de ventaja o desventaja que esta persona tiene dentro de una sociedad dada. Expuesto brevemente en qué consiste el Enfoque, se continuará con el análisis.

Uno de los presupuestos de este trabajo es la dignidad humana como aspecto no negociable para el contrato social. Es decir, todos los ciudadanos tienen un valor en sí mismos por el hecho de ser personas. Con esto, como se verá a detalle más adelante, se plantea que la sociedad debe velar por una vida digna para todos sus integrantes, independientemente de sus circunstancias económicas, sociales, de salud, edad, etc. Este punto aparecerá como central en el argumento para defender a las personas con discapacidad, buscar su reconocimiento y entender el concepto de salud como una guía más certera para justicia social.

Al centrarnos en el tema de la salud y, en concreto, en la discapacidad, debemos tener clara la distinción entre la capacidad, los recursos y el logro de una meta. La capacidad, como aquello que uno es capaz de ser o hacer, se enfoca directamente al concepto general de libertad; mientras que los recursos operarían como los instrumentos o medios con los que contamos para llegar al fin propuesto. El logro, indicaría si logramos efectivamente transformar nuestras intenciones en una realidad. Una persona con discapacidad podría tener

¹⁶ Sudhir Anand, 'The Concern for Equity in Health', in *Public Health, Ethics, and Equity*, ed. by Sudhir Anand, Fabienne Peter, and Amartya Sen (Oxford: Oxford University Press, 2004), pp. 15–20 (p. 18). La traducción es mía.

grandes recursos (incluyendo ingresos y libertades) pero aún con eso no llegar al logro buscado¹⁷.

Si se centran los esfuerzos en restaurar las funcionalidades básicas de los grupos más desprotegidos dentro de una sociedad, atendiendo a sus necesidades básicas de salud, se proveerá de una mayor libertad a estas personas en comparación con lo que sucedería si el reparto de los bienes primarios ignorara sus diferencias interpersonales. Así como las funcionalidades son constitutivas del bienestar, las capacidades representan la libertad para conseguir ese bienestar¹⁸. Al asimilar la dignidad personal como base de la interacción social, la principal preocupación ha de ser asegurar la libertad efectiva de las personas para que, teniendo los medios proporcionales a sus diferencias interpersonales y sus necesidades, puedan elegir el camino a seguir y promover las metas que valoren según su concepción del bien. La libertad se relaciona tanto con los medios como con los resultados, pero no coincide con ninguno de ellos.

Por tanto, para evaluar y encontrar a los grupos en desventaja dentro de una sociedad hay que moverse del espacio de los bienes primarios para ir al de los elementos constitutivos de la libertad. Para esto, la evaluación de los factores de salud, como uno de los ejes primordiales de las capacidades humanas, debe

¹⁷ Cf. Sen, *Inequality reexamined*, p. 81 “Es importante distinguir la capacidad –representando la libertad gozada actualmente- (1) de los bienes primarios (y otros recursos) y (2) de los logros (...). Una persona que tenga una discapacidad puede tener más bienes primarios (en la forma de ingreso, riqueza, libertades, entre otros) pero menos capacidad (dada su limitación)”.

¹⁸ Cf. Sen, *Inequality reexamined*, pp. 39–40 La relación entre el concepto de función y el de capacidad será básico para los propósitos de esta investigación. Desde el origen de la Teoría de las Capacidades, Sen reconoce esta relación. Sin embargo, al hablar del tema de salud, esta investigación se acercará más a la interpretación de Nussbaum por la necesidad que ella reconoce de garantizar ciertos funcionamientos específicos, en especial tratándose de niños, que puedan fungir como la base para desarrollar capacidades futuras. La salud tiene un impacto tal en nuestras perspectivas vitales que debe protegerse desde la perspectiva de la función.

estar en la mira para lograr una verdadera igualdad de oportunidad dentro del entramado social.

En este punto, resulta de especial ayuda acudir a Norman Daniels, uno de los autores base del presente trabajo. Daniels, en principio seguidor de Rawls, basa gran parte de su producción académica, paradigmáticamente recogida en su obra *Just Health*¹⁹, en la relación de la libertad, la oportunidad, la salud y la justicia. Para él, la oportunidad –como bien primario desde la perspectiva rawlsiana– es la clave de la libertad. La enfermedad, la discapacidad o la muerte temprana reducen el rango de oportunidad abierto ante el individuo y afectan gravemente su capacidad para perseguir sus planes de vida²⁰. De esta forma, el autor resalta la importancia que tiene para la justicia enfocarse en la *libertad efectiva* de las personas y en la *base orgánico-funcional* que necesitamos para ejercerla.

Como se ha visto, el origen del interés por centrarse en la libertad de las personas –sus capacidades– y en la condición necesaria para llevarla a cabo –la salud– parte de la objeción que hace Sen a Rawls en cuanto a la supuesta incapacidad de su *Teoría de la Justicia* para medir y considerar realmente las posiciones sociales de las personas o grupos de personas.²¹ Sin embargo, Sen no se centra en un listado base de capacidades a proteger, sino que su pensamiento toma otros derroteros –como el aseguramiento de la democracia y

¹⁹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. Cf.

²⁰ Cf. Norman Daniels, ‘Democratic Equality: Rawls’s Complex Egalitarianism’, in *The Cambridge Companion to Rawls*, ed. by Samuel Freeman (Cambridge: Cambridge University Press, 2003), pp. 241–76 (p. 257).

²¹ Aunque ya se ha mencionado que Rawls, en obras posteriores, considera que, salvo los casos más extremos -que son de central interés en esta investigación-, sus principios de justicia podrían justificar la necesidad de ciertos cuidados de la salud y apoyos restaurativos o compensatorios para algunos casos de enfermedad o discapacidad temporal.

la libertad de decisión de los pueblos²². Por esta razón, este trabajo se centra en el enfoque que Martha Nussbaum da a la teoría de las capacidades. Nussbaum, desde la perspectiva filosófica, se enfoca en las capacidades universales de la persona humana y hace un listado que debe ser garantizado para alcanzar la vida digna. Desde el trabajo de la autora, es posible rastrear capacidades básicas y umbrales de funcionamiento que concuerden con las necesidades de salud – propuestas por Daniels– que funjan como prerrequisito para el ejercicio de la libertad y que, por tanto, sean uno de los objetivos centrales de la justicia.

Tanto Sen como Daniels consideran que las capacidades se desarrollan, en buena medida, mediante la garantía de las oportunidades de las personas:

Se piensa en una capacidad como una oportunidad accesible o ejercitable, o una opción. Sen ha conceptualizado un “set de capacidad” como un “n-tuplo de hacer o ser”. Esa conceptualización sólo parece diferir en terminología de un lenguaje más rawlsiano que usamos cuando hablamos sobre una parte justa del rango normal de oportunidad y visualizamos esa idea como el set de planes de vida que las personas pueden razonablemente adoptar, dados sus talentos y habilidades²³.

Para este enfoque es imprescindible considerar los talentos propios de cada individuo. La ampliación que implica la propuesta de Daniels lleva el tema más allá de la oportunidad de cara a trabajos y carreras, conectando de lleno con el concepto más amplio de capacidad.

A continuación, se explicará cuál es el concepto de libertad que se tiene en cuenta para la realización del presente análisis.

1.1.2 Libertad positiva y libertad negativa

²² Cf. Daniels, ‘Democratic Equality: Rawls’s Complex Egalitarianism’, p. 259.

²³ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 66 La traducción es mía.

Con el propósito de aclarar lo que se entiende por libertad efectiva, se acude a los conocidos conceptos de libertad positiva y libertad negativa presentes en la obra de Isaiah Berlin. La libertad negativa refiere a aquellas áreas de nuestra vida en la que no nos encontramos con obstáculos o intervenciones externas. Es decir, aquellos espacios de operación del individuo que han de reservarse exentos de interferencia²⁴. Este sentido básico de libertad es importante, pero no suficiente para garantizar la justicia en una sociedad. Este hecho, se agrava cuando pensamos en personas con discapacidad ya que, para ellas, estas libertades pueden quedar decretadas más no ejecutadas por falta de medios o circunstancias de diversa índole. Ahí está la importancia de centrarnos en el concepto de libertad positiva.

La libertad positiva se refiere a la autodeterminación para ser o hacer algo. Es la libertad del individuo de actuar y ejercer sus planes de acción sin que sea obstaculizado o manejado desde el exterior. La diferencia puede parecer sutil, pero mientras en la libertad negativa lo que se pide es la no intervención, en la positiva el foco está en la capacidad real de acción del individuo²⁵. Esto nos abre el panorama para centrarnos en la capacidad de ser y hacer de la persona y, posteriormente, en las circunstancias que han de acompañar a esta capacidad. Para el propósito de este trabajo, la libertad positiva deberá complementarse con un reparto y manejo justo de los bienes, derechos y circunstancias que permitan a las personas ejercer su libertad y autonomía de acuerdo a un plan de vida razonable según sus circunstancias personales y sociales.

Ambas libertades son fines para la justicia, pero no siempre apuntan en la misma dirección. Hay momentos en los que tenemos que pensar en otros bienes,

²⁴ Cf. Isaiah Berlin, *Sobre La Libertad*, ed. by Natalia Rodríguez y Belén Urrutia Traducción de Julio Bayón, Ángel Rivero, 1a edn (Madrid: Alianza Editorial, 2004), pp. 208–17.

²⁵ Cf. Berlin, *Sobre La Libertad*, pp. 217–26.

valores y recursos para que tengamos las condiciones necesarias para la justicia y el desarrollo de ambos tipos de libertad. En palabras de Berlin:

Es importante distinguir entre la libertad de las condiciones de su ejercicio. Si un hombre es demasiado pobre, ignorante o débil para hacer uso de sus derechos, la libertad que éstos le confieren no significa nada para él, pero no por ello es aniquilada dicha libertad. La obligación de promover la educación, la salud y la justicia, de elevar el nivel de vida, de dar las oportunidades necesarias para el desarrollo de las artes y de las ciencias y de impedir desigualdades arbitrarias y tácticas políticas, sociales y legales reaccionarias, no se hace menos estricta porque no vaya dirigida necesariamente a la promoción de la libertad misma, sino al establecimiento de condiciones que son las únicas que hacen posible que sea valioso tenerla, o al establecimiento de valores que puede que sean independientes de ella²⁶.

Si la justicia busca la libertad, no puede ser ciega a las *condiciones de su ejercicio*. Si interesa buscar la autonomía, de las personas más allá del mero decreto de ciertas libertades, es importante considerar la amplitud del concepto de libertad positiva que propone Berlin y que se relaciona directamente con el de capacidad y con las condiciones necesarias para una justa igualdad de oportunidad. Una persona libre, en sentido positivo, es una persona con autodeterminación y autorrespeto. Es una persona que se sabe fin en sí misma y que es capaz de realizarse dentro de una sociedad expresando su humanidad de forma única.

El sentido ‘positivo’ de la palabra ‘libertad’ se deriva del deseo por parte del individuo de ser su propio dueño. Quiero que mi vida y mis decisiones dependan de mí mismo, y no de fuerzas exteriores, sean éstas del tipo que sean. (...) Quiero ser alguien, no nadie; quiero actuar, decidir, no que decidan por mí; dirigirme a mí mismo y no ser movido por la naturaleza exterior o por otros hombres como si fuera una cosa, un animal o un esclavo incapaz de representar un papel humano; es decir, concebir fines y medios propios y realizarlos. (...) Yo me siento libre en la medida en que creo que

²⁶ Isaiah Berlin, *Cuatro Ensayos Sobre La Libertad* (Madrid: Alianza Editorial, 1998), p. 63.

esto es verdad y me siento esclavizado en la medida en que me hacen darme cuenta de que no lo es²⁷.

Las desigualdades en riqueza tienden a reflejarse en un menor poder para promover nuestros fines. Estas limitaciones las experimentamos como una falta de libertad. Nuestra vivencia cambia poco cuando pensamos que esta falta de libertad está circunscrita a un factor de hecho y no de derecho. Con lo anterior no se menosprecia las libertades decretadas por una sociedad dada, el punto a resaltar es que las libertades de poco valdrían si no tenemos las condiciones de justicia necesarias para poder ejercerlas. Sin buscar una propuesta igualitarista, sí se requiere encontrar la forma de que las personas con condiciones limitantes de salud puedan tener una justa igualdad de oportunidad para vivir, desarrollarse y, con su esfuerzo y algo de suerte, migrar entre las diferentes posiciones sociales.

Para Norman Daniels, es necesario afirmar la libertad y su ejercicio efectivo como objetos primarios de la justicia. No hacerlo y centrarse en otros factores, por ejemplo, en los bienes primarios, crearía la paradoja de preferir la libertad en sentido negativo por sobre los bienes primarios mientras que, al mismo tiempo, preferiríamos esos mismos bienes a la habilidad de ejercer esa misma libertad –el sentido positivo de la libertad²⁸. El reparto de bienes, como veremos, no alcanza a compensar la pérdida de la libertad efectiva. No se puede tratar como iguales a los que tienen circunstancias diferentes.

²⁷ Berlin, *Cuatro Ensayos Sobre La Libertad*, pp. 231–32. Aún cuando Rawls hace una diferencia entre la libertad y el valor de la libertad, esta distinción no parece suficiente para capturar a plenitud las diferencias interpersonales. Esta crítica interna a la teoría por parte de Norman Daniels será el preámbulo para lanzar su teoría de la justicia basada en temas de salud.

²⁸ Cf. Norman Daniels, ‘Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty’, in *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls’ ‘A Theory of Justice’*, ed. by Norman Daniels (Stanford: Stanford University Press, 1989), pp. 253–81 (p. 269).

De este modo, la libertad positiva lleva a considerar las capacidades reales de las personas y la justa igualdad de oportunidad presente en una sociedad dada. Para una persona con discapacidad, es vital que la mirada sea así de amplia porque un reparto “justo” de recursos no lograría captar las necesidades reales y la problemática que tendría para desarrollarse plenamente según sus circunstancias. Recogiendo las palabras de Sen en torno al tema de la discapacidad y la justicia:

Debemos examinar la capacidad global que tiene cualquier persona para llevar una vida como ella desea llevarla, y esto requiere que se preste atención a sus características personales (incluyendo sus discapacidades, si las hay), así como sus ingresos y otros recursos, ya que ambos pueden influenciar sus capacidades actuales²⁹.

A continuación, se explicará en qué manera se relacionan la libertad con la capacidad, la autonomía y el autorrespeto.

1.1.3 El ejercicio de la libertad y su relación con la capacidad, la autonomía y el autorrespeto

El ejercicio de la libertad tiene que ver con la capacidad que se tiene para decidir autónomamente el rumbo de la propia vida. Esta realidad impacta decididamente en la autoestima y en el respeto que percibimos por nuestra persona a nivel social. Esta capacidad depende, en buena medida, de factores tanto internos como externos. La capacidad de promover nuestros fines puede verse afectada por la salud, los recursos que se tengan a mano y factores sociales como el acceso a decisiones públicas que pueden derivar en escenarios de exclusión, por ejemplo, el diseño del espacio público, pensando en la accesibilidad de personas con distintos tipos de discapacidad motriz.

²⁹ Sen, ‘Discapacidad y Justicia’, p. 2.

El reconocimiento público, el acceso a los distintos instrumentos de la democracia, los niveles de desigualdad entre grupos sociales dentro de una sociedad; todos son factores que inciden en la capacidad real de ejercer la libertad y son factores a considerar por la justicia³⁰. Como se verá más adelante, el reconocimiento público como un ciudadano capaz de participar en reciprocidad y cooperar es vital para la autoimagen. La justicia no sólo se interesa en la libertad, también ha de velar por la igualdad, y en este sentido, la igualdad de consideración entre las personas es crucial para el pleno desarrollo de la persona humana³¹.

Para Norman Daniels, dada su herencia rawlsiana, el autorrespeto es un factor fundamental para la justa consideración de las personas en sociedad, a tal grado que afirma que reconocer públicamente una diferencia en la libertad de ejercer una libertad otorgada sería tan dañino para el autorrespeto de la persona como el afirmar que hay una diferencia en la libertad misma³². Una vez más vemos como para el autor la libertad no puede separarse tajantemente de las condiciones para su ejercicio, lo que lo lleva a centrarse en la oportunidad o capacidad real del ser humano.

³⁰ La desigualdad en la riqueza y poderes incrementa la desigualdad entre los individuos y grupos sociales peor situados afectando el valor de su libertad. La libertad efectiva es afectada por el acceso comparativo a recursos o instituciones legales, sociales, políticas, financieras, etc., todas ellas necesarias para el ejercicio efectivo de la libertad. La igualdad en bienes primarios o recursos no garantiza la igualdad en el uso efectivo de la libertad ni logra mitigar las ventajas obtenidas por los grupos de poder o los sectores mayoritarios. Cf. Daniels, 'Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty', p. 271.

³¹ Daniels reconoce que el mismo Rawls está preocupado por el autorrespeto. Para Rawls, la base del mismo está en la igualdad en libertades. Cf. Daniels, 'Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty', p. 275.

³² Cf. Daniels, 'Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty', pp. 275–76.

Así, centrar la mirada en las condiciones reales de desarrollo de las personas, considerando factores como la pobreza, la enfermedad y la discapacidad, logra reducir los “puntos ciegos” de la justicia en cuanto a la capacidad que tienen para convertir los recursos para promover sus fines en la sociedad. La libertad efectiva requiere mucho a la justicia, por lo que debe considerarse como un criterio primordial la capacidad interna de las personas para realizar su plan de vida.

En el caso concreto de la discapacidad, como las limitantes en funciones limitan capacidades presentes y futuras, el enfoque en la libertad efectiva es vital para no quedar relegados de la mirada de la justicia. Las personas que sufren estas condiciones tienen mayores dificultades para desarrollarse plenamente. Se acude a los conceptos de “minusvalía de ganancia” y “minusvalía de conversión” de Amartya Sen para explicar este punto.

En palabras de Sen:

Una persona discapacitada puede tener mayores dificultades para obtener un empleo o para retenerlo, o puede recibir menor compensación por su trabajo. (...) una persona discapacitada puede tener serias desventajas en términos de sus ingresos y riquezas³³.

Esta diferencia en ingreso y riqueza termina impactando gravemente la libertad efectiva del ser humano. Afectada esta libertad efectiva, se cae en injusticia.

En el menor de los casos y sin pensar en discapacidades severas³⁴, la minusvalía de ganancia implica que una persona con discapacidad puede enfrentar graves

³³ Sen, ‘Discapacidad y Justicia’, p. 3.

³⁴ El caso es aún más grave si consideramos casos de discapacidad mental severa o malformaciones que impidan el desarrollo de habilidades valoradas en el mercado. Este trabajo fundamentará la idea que un pacto político democrático que parte de la igualdad de ciudadanía debe mantener, por coherencia interna, una lógica alternativa a la de la meritocracia o la lógica mercantil productiva a la hora de valorar y reconocer a las personas.

dificultades para hacerse con los recursos necesarios para vivir y desarrollarse. Estas dificultades no están ligadas necesariamente a sus talentos o habilidades, sino que son restricciones injustas debidas a una falta de consideración social. Como tal, al ser una diferencia creada socialmente, cae dentro del foco de la justicia y ha de ser atendida. Pensemos en la falta de oportunidades laborales para personas con discapacidad debidas a prejuicios infundados, falta de accesibilidad o de una adaptación razonable de los entornos laborales. Esta desventaja hace la subsistencia compleja y deja, en la mayoría de los casos, la vida del individuo con discapacidad y su entorno cercano en un estado de precariedad y vulnerabilidad injusto.

Del mismo modo, las injustas dificultades que tienen las personas con discapacidad se ven aumentadas por la minusvalía de conversión. Este concepto se refiere a la diferencia que hay en la capacidad de transformación de recursos en bienes que satisfagan necesidades que tienen las personas con discapacidad en comparación con una persona sin discapacidad. En palabras de Sen:

Para realizar las mismas actividades que una persona sin discapacidad, una persona con discapacidad física puede necesitar de mayores ingresos que una persona sin discapacidad. (...) La minusvalía de conversión se refiere a la desventaja que una persona con discapacidad tiene al convertir su dinero en buen vivir³⁵.

Una persona con discapacidad física, como en el ejemplo usado por Sen, requiere apoyos y acomodos que tienden a ser costosos, haciendo que un simple traslado le requiera no sólo más esfuerzo que a una persona sin esa condición, sino más recursos. Aún gozando de un mismo nivel económico, por ejemplo, una discapacidad puede empobrecer a una persona en comparación con otra. Se acude nuevamente a Sen: «Si ignoramos la minusvalía de conversión como medida de pobreza basada en los ingresos, se tiene el efecto de distorsionar

³⁵ Sen, 'Discapacidad y Justicia', p. 3.

enormemente el nivel de pobreza de las familias con uno o más miembros discapacitados»³⁶. En el caso de los apoyos sociales, este punto es vital puesto que una familia puede superar, aparentemente, el nivel de riqueza requerido para ser elegible para ingresar a un programa social, pero estar realmente situada bajo ese umbral debido a que algún miembro tenga necesidades especiales debido a su salud, como puede ser el caso de la ancianidad, la enfermedad o alguna discapacidad.

La minusvalía de conversión también impacta a la autonomía y al autorrespeto al verse reflejada en un dispar aprovechamiento de oportunidades y servicios sociales. Un ejemplo paradigmático es el de la educación. Aunque todos tengamos dentro de una sociedad dado el derecho a la educación, es una realidad que, si esta educación no está diseñada para incluir acomodos razonables para personas con discapacidad, no será aprovechada equitativamente y en función de los talentos y el esfuerzo de los alumnos y alumnas. Las personas que tengan alguna condición física, mental o emocional limitante, tendrían una peor oportunidad de destacar y podrían quedar relegados u orillados al fracaso. Incluso habría casos en los que ni siquiera serían incluidos en el sistema educativo, afectando no sólo su desarrollo de capacidades y su autonomía, sino su autorrespeto.

La población con discapacidades mentales o físicas pueden ser mucho más privada en términos de lo que pueden hacer aún con las mismas cantidades de bienes primarios, incluyendo ‘derechos, libertades y oportunidades, ingresos y riqueza, y la base social del auto-respeto’³⁷.

La evaluación de la justicia debe considerar las verdaderas capacidades de un individuo para desarrollarse, por lo que la enfermedad y la discapacidad no

³⁶ Sen, ‘Discapacidad y Justicia’, p. 4.

³⁷ Sen, ‘Discapacidad y Justicia’, p. 5.

pueden quedarse fuera por su altísimo impacto en la autonomía y el autorrespeto de las personas. Estas condiciones son problemas y desventajas reales que han de ser considerados en la conformación de una sociedad justa y saludable.

Las verdaderas capacidades de una persona deben, directa o indirectamente, ser contabilizadas con las desventajas y problemas de un individuo. (...) si estamos preocupados con la sustancia de las libertades, entonces tenemos que ver las verdaderas libertades, incluyendo las capacidades correspondientes de las personas. La atención social a la discapacidad no puede ser sumergida o disminuida al optar por las perspectivas relativamente distantes de los ingresos, bienes primarios o placeres³⁸.

La autonomía y el autorrespeto tienen que ver tanto con el nivel de capacidad que toda persona tiene derecho a desarrollar para tener una vida acorde a la dignidad humana, como con el reconocimiento social necesario para el mismo fin. Para apuntar a esta meta, la justicia debe considerar la fragilidad y la dependencia que aparecen constantemente a lo largo de la vida de las personas. Para continuar con el análisis, es preciso señalar cuál es el papel de la fragilidad cuando se habla de dependencia.

1.1.4 El mito de la independencia: fragilidad y dependencia

Dentro de las democracias liberales y algunas teorías de la justicia que se proponen como modelos para ellas, la independencia se considera no sólo como una meta a alcanzar sino como un punto de partida para la consideración de un ciudadano plenamente cooperante con la sociedad y, por tanto, titular de derechos y obligaciones. El no depender de nadie se ha vuelto un sinónimo de la libertad como la ausencia de ataduras y como símbolo del poder del individuo.³⁹ Sin embargo, esta concepción cultural ha disminuido la idea de

³⁸ Sen, 'Discapacidad y Justicia', pp. 5-6.

³⁹ Con esto no se busca decir que alguna teoría liberal afirme que una persona puede ser, en efecto, absolutamente independiente de la sociedad, sino resaltar el hecho de que la independencia

comunidad en nuestras sociedades y ha reducido y empobrecido la concepción propia del ser humano, degradando fases de la vida y realidades que son naturales y valiosas por sí mismas. Parte de la intención de este trabajo es resaltar cómo esa dependencia y vulnerabilidad pueden despertar nuestra parte más humana y fincar en la sociedad valores de unión, solidaridad y desarrollo para beneficio de todas y cada una de las personas.

La reciprocidad en la sociedad, la libertad, la cooperación y la autonomía son conceptos que deben analizarse con cuidado para no atarlos sutilmente a la idea de la independencia. Ser dependientes no quiere decir, necesariamente, que se carezca de un rol activo, valioso, cooperante y necesario en la sociedad. Además, el mito de la independencia cae por los suelos cuando nos damos cuenta de que no es real que un individuo pueda valerse por sí mismo sin recurrir a otros. Desde el mismo momento en el que vivimos en sociedad, entramos en un entramado interdependiente de relaciones que es forzoso reconocer y aquilatar.

La vida humana transcurre, en buena medida, yendo y viniendo de la dependencia a la independencia. Nacemos y morimos necesitados. La niñez va reflejando la ganancia de independencia dentro de relaciones mutuamente dependientes con nuestros allegados. En la adultez, en el mejor de los casos, se goza de cierta independencia, pero esta se ve constantemente acotada por diversas necesidades, enfermedades y sucesos en los que se requiere apoyo, compañía y asistencia de otros. Además, todas las personas tienen necesidades

frecuentemente se presenta como un valor a alcanzar mientras que la interdependencia se mira bajo una luz negativa. Sin embargo, hay autores que señalan la tendencia a presentar “al *disminuido, inválido o discapacitado* como contraejemplo de la autonomía y la agencia moral y política que requieren los contratantes del orden social.” Mario Alfredo Hernández-Sánchez, ‘Contractualismo y Discapacidad. Hacia Una Crítica Del Capacitismo y El Contrato Funcional Desde La Obra de Carole Pateman’, *HYBRIS Revista de Filosofía*, 9 (2018), 295–322 (p. 311).

emocionales a lo largo de su vida que las hacen depender, hasta cierto punto, las unas de las otras. Una teoría de la justicia que no tome en cuenta la vulnerabilidad y la necesidad de asistencia estaría basada en un mito y no lograría su delicado cometido.

Existen diversos factores que influyen en la vida y que nos muestran su vulnerabilidad. La enfermedad y la discapacidad son dos de ellos que tienen una especial importancia por el potencial impacto que tienen sobre la calidad de vida.

Por ahora, baste entender discapacidad como:

Las condiciones médicas incurables alejadas del funcionamiento normal y que requieren un ‘acomodo razonable’ a cargo de la sociedad, tanto en el trabajo como en cualquier otro lugar, para crear un ambiente en el que el rango de oportunidad de una persona con discapacidades esté razonablemente protegido⁴⁰.

Aunque estas condiciones de salud sean debidas a la lotería genética, la forma en la que las consideramos en sociedad está en nuestras manos y, por tanto, debe ser objeto de la reflexión en torno a la justicia. Dentro de una visión política comprometida con la igualdad y la dignidad, diferencias como la raza, el género o la pobreza son factores a considerar por la justicia. La discapacidad también debe serlo al componerse de elementos biológicos arbitrarios sumados a otros componentes sociales que crean desbalances injustos⁴¹. Si hay preocupación y disposición por trabajar en nivelar el campo de juego en otras áreas de la vida humana, también debe hacerse de cara a la población con discapacidad. Sin embargo, cabe otra pregunta, ¿qué significa la igualdad que se busca lograr?

⁴⁰ Cf. Daniels, ‘Democratic Equality: Rawls’s Complex Egalitarianism’, p. 258 La traducción es mía.

⁴¹ Cf. Daniels, ‘Democratic Equality: Rawls’s Complex Egalitarianism’, p. 256. La traducción es mía.

1.2 ¿Igualdad de qué? La libertad positiva como igualdad de oportunidad y de capacidad

Cuando se piensa en una sociedad justa, se piensa en un entorno en el que todos puedan desarrollarse como iguales. Sin embargo, la palabra igualdad necesita ser dotada de contenido para llevar a la justicia del terreno ideal al real. La pregunta “¿Igualdad de qué?” aparece en repetidas ocasiones en la literatura disponible sobre justicia distributiva. Las respuestas han sido variadas y, por ende, los desarrollos y consecuencias se han abierto en abanico a partir de ahí. El presente trabajo no aborda específicamente la discusión existente sobre esta importante pregunta, sino que se centra en la respuesta que dan los autores elegidos: Norman Daniels y Martha Nussbaum. Ambos autores coinciden en el espacio en el que esta pregunta debe tratarse y, por tanto, se puede elaborar una propuesta integradora que sirva de plataforma para tratar el tema de la presente investigación.

En este punto en particular, Martha Nussbaum sigue a Amartya Sen en optar por la libertad positiva como el eje que la lleva a abogar por la igualdad en el terreno de las capacidades. A lo largo de su pensamiento esta igualdad se irá matizando al definir las capacidades básicas de su índice de capacidades. Por su parte, Norman Daniels optará por hacer un minucioso estudio de la propuesta rawlsiana para concluir en un terreno similar al de Nussbaum: la justa igualdad de oportunidad. Daniels mismo en diversos textos que se usarán en esta investigación tiende los puentes con la teoría de las capacidades fundamentando que se trata de enfoques compatibles⁴². Este es el punto de partida para encontrar por qué se puede hablar de oportunidad y capacidad en materia de salud.

⁴² Cf. Norman Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (Cambridge: Cambridge University Press, 2008), p. 65.

1.2.1 Oportunidad y capacidad: un espacio común para la justicia en materia de salud

Para Daniels, el foco de la justicia no debe estar en factores externos como la paridad de recursos sino en lo que la gente –considerando sus variaciones interpersonales, conectándose directamente con la propuesta de capacidades de Nussbaum– puede *hacer* con estos bienes. Al enfocarse en el tema de la salud, el autor incluye aquellos factores que hacen a las personas peores “convertidores” de bienes en calidad de vida, considerando enfermedades, discapacidades, la pobreza, estados metabólicos debidos a situaciones relativamente pasajeras como el embarazo, etc⁴³. Dichos factores pueden transformarse en desventajas arbitrarias dentro de la sociedad que no pueden soslayarse si la meta es lograr una sociedad ordenada y justa.

En palabras de Daniels, «dado el mismo índice de bienes primarios, un individuo con discapacidad o enfermo puede no gozar del mismo set de capacidades o libertad de elección que uno que no lo esté»⁴⁴.

Para el autor, garantizar que una persona cuente con un mínimo de salud es condición necesaria para realizarse como agente en sociedad. Las capacidades, como conjuntos de funcionalidades de entre las cuales la persona puede elegir, son la base de la libertad y demandan atención en cuanto a la oportunidad efectiva de ejercerlas⁴⁵. Así, la oportunidad, como capacidad de ser y hacer, se

⁴³ Cf. Norman Daniels, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice* (Cambridge: Cambridge University Press, 1996), p. 211.

⁴⁴ Daniels, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, p. 212 La traducción es mía.

⁴⁵ El concepto de funcionalidad jugará un papel preponderante en esta investigación. Se tiene que distinguir el sentido en el que Daniels y Nussbaum usan el término para ver las similitudes y diferencias que existen; sin embargo, existe una base suficiente para afirmar que la preocupación por

liga a la libertad positiva como la *posibilidad real* de realizar nuestro concepto del bien por medio de nuestros planes de vida.

Daniels mismo resalta la similitud que tiene su acercamiento a la justicia con la teoría de las capacidades al interesarse no sólo en los recursos sino en los resultados de la justicia. Al ser su interés la justicia enfocada a la salud, el autor busca que efectivamente se tenga la oportunidad de contar con una base funcional apropiada para perseguir los planes de vida. Así:

Este espacio de oportunidades ejercibles no puede tomarse de manera plausible como un recurso, al menos no de la misma manera o incluso en la presencia de talentos o habilidades específicos. Es más razonablemente pensado como un resultado, como el espacio de capacidades –un espacio creado por la presencia de otros aportes cuya distribución es importante para la estructura del espacio. A pesar de la terminología del histórico debate sobre el objetivo de las preocupaciones en torno a la igualdad – bienestar versus recursos versus capacidades– la oportunidad puede pensarse fácilmente como un resultado, como un aporte o como un recurso⁴⁶.

La oportunidad, de este modo, es un elemento clave para Norman Daniels. Al darle un lugar central como principio de la justicia, la justa igualdad de oportunidad se convierte en un criterio exigente de distribución de bienes a la vez que gravita como un resultado necesario dentro de una sociedad bien ordenada. Este último factor, ese *rango de oportunidad* que debe estar abierto equitativamente, es el que conecta con el *espacio de las capacidades*. Si se piensa desde el tema de la salud, como hace el autor, el estar sanos y funcionales abre un rango de oportunidades ejercibles para la vida. Por el contrario, una

asegurarle a los ciudadanos una oportunidad justa de promover sus metas dentro de una sociedad está ligada íntimamente a dicho concepto.

⁴⁶ Norman Daniels, “Capabilities, Opportunity and Health”, en *Measuring Justice. Primary Goods and Capabilities.*, ed. Harry Brighouse y Ingrid Robeyns (Cambridge: Cambridge University Press, 2010), pp. 162–84 (p. 167). La traducción es mía.

disfunción o discapacidad reducirá las capacidades al no contar con las funciones básicas que las sustentan.

En palabras de Daniels:

[...] los impedimentos al funcionamiento normal reducen el rango ejercible de oportunidades a partir del cual los individuos pueden construir sus ‘planes de vida’ o ‘sus concepciones del bien’. Este rango de oportunidades ejercibles se reduce porque algunas de nuestras capacidades se reducen cuando el funcionamiento normal se ve afectado⁴⁷.

Daniels relaciona directamente el rango de oportunidades ejercibles, desde el cual construimos nuestras vidas según nuestras concepciones del bien, con el concepto de capacidad. Posteriormente, introduce el concepto de *funcionalidad normal* al considerar que el rango de oportunidad se reduce al perder capacidades debido a alguna disfunción o impedimento en nuestra persona. De tal modo, serán del mayor interés y contarán con un amplio soporte político y social aquellas políticas que busquen preservar los *funcionamientos básicos* que se ligan a la capacidad u oportunidad ejercible a lo largo del tiempo.

Dado lo anterior, se puede entender por qué para Daniels es un caso paradigmático el de la discapacidad de cara a la intención de formar una sociedad justa y ordenada en la que todos puedan ser libres para perseguir su concepción del bien en una justa igualdad de oportunidad. Para el autor, una discapacidad representa una limitación permanente en funciones típicas de la especie humana que puede llegar a afectar el desarrollo de las personas aún en escenarios en los que se han intentado acomodos razonables. Se trata de un caso que exige fuertemente a la justicia y que no puede ser ignorado por ella. El deseo que tenemos de preservar la oportunidad de revisar y ejecutar nuestras concepciones del bien a lo largo de nuestra vida justifica el interés en estudiar

⁴⁷ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 35. La traducción es mía.

y planificar principios, criterios e instituciones orientadas a las capacidades y el funcionamiento normal de la especie⁴⁸.

Al ligar la libertad positiva con las capacidades y las oportunidades, Daniels tendrá el andamiaje intelectual necesario para hablar de las *necesidades de salud* como los *umbrales mínimos de capacidad* que la justicia exige para acercarse, en la medida de lo posible, al funcionamiento normal de la especie⁴⁹. En esta investigación se pretende ligar dichas necesidades con el listado de *capacidades básicas* de Nussbaum para fundamentar una propuesta que reconozca y proteja a las personas con discapacidad al tiempo que se dignifique la vulnerabilidad como algo inherente a la condición humana.

En suma, el espacio en el que se enfocan tanto Daniels como el Enfoque de las capacidades de Nussbaum coincide⁵⁰. En ambos casos la preocupación por la igualdad de oportunidad y la libertad positiva convergen en las oportunidades que una persona tiene abierta ante sí en su vida, por lo que el estado de salud será importante para preservar lo que puede llamarse *capacidad de capacidades*. Así lo describe Daniels, abordando el Enfoque de las Capacidades en su origen seniano:

En resumen, un plan de vida que es razonable para mí perseguir es una oportunidad que puedo efectivamente ejercer; es una de mis capacidades. Yo soy capaz de ser un corredor regular si puedo funcionar de forma físicamente correcta y si están presentes

⁴⁸ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, pp. 35–36.

⁴⁹ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 64.

⁵⁰ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 66 *Sen's capability view initially concerned the proper goal of equality. He offered it as an explication of the idea of 'positive freedom'; for him, people have achieved equality when they have equality in positive freedom, that is, when their capability sets are equal.* Más adelante, el mismo Sen acotará su pretensión inicial de una igualdad de capacidad con criterios de eficiencia. Sin embargo, no llegará, como sí lo hace Nussbaum, a proponer un listado básico de capacidades ni, mucho menos, hablará de umbrales mínimos para la vida digna.

otros ciertos factores facilitadores (ingreso, horario laboral, flexibilidad familiar). Para Sen, la “n-tupla” de cosas que yo puedo hacer o ser constituye mi “conjunto de capacidades” – estos son funcionamientos que yo puedo alcanzar si decido hacerlo. Para mí, los planes de vida que son razonables perseguir son las oportunidades que efectivamente están abiertas ante mí, si yo decido hacerlas mías. Si yo no puedo razonablemente perseguir un plan de vida, porque las funciones que presupone no son aquellas que puedo lograr, por razones de salud o de otro tipo, entonces este plan de vida no es parte de mi parte del rango normal de oportunidad para mi sociedad. Mis oportunidades están efectivamente disminuidas. Puesto en los términos de Sen, me falta cierta capacidad. En resumen, una oportunidad ejercible no se distingue fácilmente de una capacidad y viceversa. Sen y yo caminamos por el mismo, o muy similar, camino, pero con términos distintos⁵¹.

Es importante notar que la propuesta de Daniels no busca igualar las capacidades o las oportunidades de las personas sino mantenerlas en un estado de salud lo más cercano posible del funcionamiento normal de la especie. Así, el foco de las instituciones dedicadas al cuidado de la salud, por ejemplo, no será aumentar nuestras capacidades o mitigar otro tipo de desigualdades. Desde esta perspectiva, la discapacidad, como limitante funcional del ser humano adquirirá un peso moral primordial en estas estructuras.

Si el cuidado de la salud debe darse bajo un principio gobernado por la justa igualdad de oportunidad, entonces para el caso general también debe dejar la distribución normal de las capacidades en su lugar, centrándose sólo en mantener el funcionamiento de las personas lo más normal posible. Tendremos que confiar en otros principios de justicia que rigen nuestras desigualdades en las perspectivas de vida para mitigar los efectos de esta decisión pragmática⁵².

⁵¹ Daniels, ‘Capabilities, Opportunity and Health.’, p. 167. La traducción es mía. Nótese que en esta cita el ejemplo que usa Daniels refiere a un plan de vida que excede la concepción reducida a trabajos y carrera. La igualdad de oportunidad en Daniels evoluciona a lo largo de su obra hasta acercarse decididamente al espacio de las capacidades.

⁵² Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 68. La traducción es mía.

La igualdad de oportunidad buscada por Daniels y sustentada en las capacidades, habrá de buscarse en las distintas instituciones de una sociedad que inciden en la salud y la distribuyan justamente. La meta de una política social con este corte será, por tanto, una justa distribución de las capacidades que se logran al promover el funcionamiento normal de las personas aun permitiéndose otras desigualdades correspondientes a habilidades y talentos⁵³.

Este acercamiento al espacio de las capacidades para hablar de temas de salud resulta idóneo porque se centra en los resultados esperados en el desarrollo de éstas. Desde esta base se puede plantear criterios distributivos sólidos que permitan dar avances firmes y reales en materia de justicia. Hablar de distribución de recursos seguirá siendo válido, si consideramos que lo que buscamos está más allá de ellos como medios: la igualdad de oportunidad y la capacidad real de las personas de vivir una vida digna.

He argumentado que la controversia en torno si debemos centrar nuestra preocupación sobre la justicia distributiva en las capacidades o en los bienes sociales primarios es errónea, al menos cuando estamos pensando en la salud. Si hacemos una extensión plausible de la teoría de Rawls a la salud al construir en los efectos de la mala salud en las oportunidades que podemos ejercer, entonces estamos operando en un espacio que para todos los efectos difiere sólo terminológicamente del espacio de las capacidades de Sen y Nussbaum⁵⁴.

Hasta el momento se ha seguido el trabajo de Daniels al hablar del Enfoque de las capacidades indistintamente, pero la propuesta que se tomará, por ser más compatible con la de Daniels y una base idónea para partir hacia los objetivos de esta investigación, es la de Martha Nussbaum. Para el tema de la salud y de la consideración justa de las personas con discapacidad, se necesita enfocarse en la, de por sí, ambiciosa meta del funcionamiento normal y no en la igualdad

⁵³ Cf. Daniels, 'Capabilities, Opportunity and Health.', p. 168.

⁵⁴ Daniels, 'Capabilities, Opportunity and Health.', p. 179. La traducción es mía.

de capacidades. Para esto, asegurar las capacidades suficientes para una vida digna, siguiendo el índice propuesto por Nussbaum, es un punto de partida idóneo para plantear objetivos concretos aterrizados a las circunstancias personales, sociales y culturales de las personas. La sensibilidad de Nussbaum ante las diferencias interpersonales y su esfuerzo por llegar a umbrales mínimos compaginan con la intención de Daniels de buscar las necesidades de salud en forma horizontal dentro de todo el andamiaje institucional de una sociedad⁵⁵.

Así, ambas posturas apuntan al mismo resultado, en palabras de Daniels:

Sin embargo, cuando nos centramos en política de salud, nuestra forma de mejorar la salud poblacional y distribuirla equitativamente sigue siendo similar, ya sea que pensemos en el objetivo como las capacidades o como oportunidades ejercibles. Debemos diseñar instituciones apropiadas que provean protecciones de salud pública, que brinden servicios médicos que prevengan y traten la enfermedad, y que distribuyan otros determinantes sociales de la salud de manera justa. Esas son las palancas de las que tiramos; podría decirse que están comprendidas en una interpretación caritativa de los bienes sociales primarios. Además, nos enfrentamos al problema común del establecimiento de prioridades independientemente de si estamos hablando de una meta concebida como las capacidades o como oportunidades ejercibles⁵⁶.

La salud es un tema prioritario por muchas razones. En buena medida se debe a que absolutamente todos los seres humanos experimentan su propia vulnerabilidad en diversos momentos de su vida. A continuación, se ahondará en esta experiencia que debe ser la base de una realista consideración de la justicia.

1.3 La idealización de la persona humana. La experiencia cotidiana de la vulnerabilidad y la dependencia

⁵⁵ Cf. Daniels, 'Capabilities, Opportunity and Health.', p. 180.

⁵⁶ Daniels, 'Capabilities, Opportunity and Health.', p. 180. La traducción es mía.

Se ha hablado sobre cómo Norman Daniels destaca dentro de la tradición rawlsiana al reconocer que una teoría que no considere la salud haría un pobre trabajo en cuanto a la justa igualdad de oportunidades se refiere. Para él, una simplificación metodológica que ignore el estado de salud de las personas termina siendo una idealización que tira por los suelos los intentos de lograr una justicia aplicable en la realidad. La salud, es de vital importancia para poder plantear los planes de vida y, por tanto, no puede ser obviada por la justicia.

En Nussbaum también se encuentra una llamada a considerar al ser humano en su realidad. La autora busca mirar a la persona como es; en su precariedad y sus necesidades. A partir de esta base ella planteará el valor y dignidad de la persona y los umbrales mínimos para tener una vida digna.

De este modo, Nussbaum y Daniels coinciden en plantear criterios de justicia que miren al ser humano real. El que nace siendo vulnerable; que crece entre enfermedades y accidentes; que puede sufrir discapacidades temporales o permanentes; que muere prematuramente o que envejece en un lento decaimiento de sus capacidades. Es a partir de esta base que puede plantearse los criterios de una vida justa y buena. Para las personas con discapacidad, esta mirada honesta, que se aleja de falsas idealizaciones, es la base para la esperanza de una sociedad cuyo andamiaje familiar, social y político reivindique su posición.

1.3.1 Nussbaum frente a las idealizaciones de las teorías basadas en el contrato social

Nussbaum tiene mucho cuidado en concebir a la persona humana como un ser caracterizado por una dignidad que le aporta un valor moral absoluto. Además, al hablar de su natural racionalidad resalta su sociabilidad como un deseo de vida en común, con valores de compañerismo y asistencia. Aquí, se encuentra la vena clásica de la autora estadounidense al notarse una fuerte influencia de

autores como Aristóteles y Grocio – un nearistotélico defensor del derecho natural, al concebir al hombre como un animal político por naturaleza⁵⁷.

Esta vena clásica es atractiva por el concepto de dignidad, que más allá de sus connotaciones metafísicas, permite derivar –al modo del derecho natural y de la doctrina kantiana– al ser humano como un *fin en sí mismo*⁵⁸ y a la sociabilidad como algo que va más allá del mero beneficio mutuo. Nussbaum, siguiendo a Grocio, destaca que la igualdad entre las personas es moral, lo que supone una igualdad en consideración y derechos, algo alejado de las diferencias en las facultades físicas entre los hombres⁵⁹.

Nussbaum, de hecho, abunda en *Fronteras de la Justicia* en el análisis de la fundamentación de la buscada igualdad moral entre las personas. La autora hace un repaso de distintos autores y va cimentando una crítica al contractualismo moderno por la simplificación idealizada que hace de las personas, tomando alguna facultad, con su funcionamiento normal, y haciéndola la base de la igualdad, dejando fuera de la consideración como ciudadano a personas con discapacidades severas.⁶⁰

⁵⁷ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 54.

⁵⁸ Para Martha Nussbaum, que la persona sea un fin en sí misma significa que se tiene una dignidad tal que merece respeto por parte de la ley y las instituciones. Cf. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 28.

⁵⁹ Cf. Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, p. 55. Nussbaum hace la salvedad de que Grocio dejaría fuera las discapacidades mentales, pero retoma el argumento del autor como una base clara de la igualdad moral entre las personas. Más adelante, en este mismo texto, la autora se dedicará a afrontar el tema de la discapacidad mental severa y argumentará a favor de mantener dicha igualdad moral.

⁶⁰ Esta argumentación sigue la línea de la crítica al *capacitismo (ableism)*, que denuncia entre sus postulados la discriminación dentro de las teorías basadas en el contrato social de las personas con discapacidad por fomentar en el imaginario social un ideal del contratante basado en un mínimo de función que, como consecuencia, se materializa en obstáculos estructurales en la sociedad que

Para Nussbaum, este tipo de contractualismo se basa en una concepción de los seres humanos cooperantes como aquellos que gozan de una cierta igualdad de facultades. Así, estos seres encuentran beneficioso trabajar juntos para ganar más de lo que podrían tener estando solos. En este escenario, resulta muy complejo reconocer como valiosa y “redituable” a una persona cuya fuerza mental y/o física sea menor a la de este humano idealizado. El trato que se les reserva a estas personas queda a merced de la voluntad de aquellos que sí son considerados individuos plenamente cooperantes, sólo la caridad y la buena voluntad, que no la justicia, les queda por delante. «Da la impresión de que los teóricos clásicos del contrato social no pueden sino llegar a la misma conclusión, en la medida en que parten de una igualdad aproximada como condición necesaria para la justicia entre las personas»⁶¹.

Nussbaum continúa destacando cómo esta tradición basa la necesidad de esta igualdad aproximada para ser un ciudadano cooperante bajo los términos del beneficio mutuo, en un aspecto racional, lo cual no deja de presentar sus problemáticas de cara a la discapacidad intelectual severa⁶². Dicha racionalidad

complican el acceso a derechos y oportunidades a las personas con discapacidad. En esta dirección, es interesante la analogía que realiza Hernández Sánchez en torno a la idea del *Contrato Sexual* de Carole Pateman para hablar de un *contrato funcional*. La idea del autor es demostrar cómo las teorías de la justicia basadas en el contrato social “se han centrado en la ciudadanía delimitada por criterios de adscripción étnica, lingüística, cultural o -también- funcional”, lo que culminará con una discriminación de carácter estructural de la persona con discapacidad. Hernández-Sánchez, p. 304.

⁶¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 65. Incluso para Kant, las personas con discapacidades severas entrarían en la categoría de “ciudadanos pasivos” por ser dependientes de otros, limitándoles los derechos políticos y dejándolos a merced de un paternalismo por parte de aquellos que ven por ellos económicamente. Podría argumentarse que este estado no les niega la dignidad, pero sí limita su capacidad al no abogar por la preservación de la autonomía.

⁶² Incluso podría llegarse al grado de plantear el aborto eugenésico en los casos en los que se detecten malformaciones que indiquen que el ser humano en gestación no cumplirá con los estándares racionales de una sociedad dada. La pregunta por el fundamento del valor moral de la persona humana

debe ser similar entre ellos para que se cumpla la condición de igualdad entre las partes contratantes, por lo que nuevamente esta concepción de la persona y de la sociedad va en contra del reconocimiento social de las personas con discapacidad. Así, «la equiparación del estatus de ciudadano con la racionalidad (prudencial y moral) constituye un obstáculo incluso para las mejores teorías contemporáneas, a menos que renuncien a su vínculo formativo con la tradición del contrato social»⁶³.

La concepción de la persona es crucial para Nussbaum. Su concepción, que considera la vulnerabilidad y la relacionalidad como centrales a la comprensión del ser humano, será la base de la presente investigación.

1.3.2 La crítica al requerimiento del beneficio mutuo y la plena cooperación social

Incluso la teoría de Rawls no cumple con las expectativas de Nussbaum en torno a la consideración de la persona como fundamento de la justicia. Aún teniendo la herencia kantiana de considerar al individuo como un fin en sí mismo que no puede ser sacrificado en beneficio del conjunto, sigue siendo una doctrina contractualista que se basa en la meta del beneficio mutuo como condición de consideración en sociedad⁶⁴. Los principios de la justicia están hechos por y

excede los alcances de la presente investigación, sin embargo, es una pregunta pertinente que debe aclarar la diferencia entre el ser y el aparecer o el actuar según el ser.

⁶³ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 69.

⁶⁴ Cf. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, p. 72. «Una vez iniciado el hipotético proceso de formación del contrato, la equidad requiere que cada persona sea respetada como igual y como fin en sí misma. Por otro lado, el compromiso de Rawls con la tradición clásica del contrato social, y con su énfasis en el beneficio mutuo como meta de la cooperación social, influye mucho en la configuración de la situación inicial del contrato y en la determinación de aquellos que quedan incluidos en ella (no sólo como diseñadores de los principios sino también dada la estructura de la doctrina del contrato, como aquellos para quienes se diseñan ante todo los principios)».

para las personas que pueden ser considerados miembros cooperantes de la sociedad, lo cual, en su interpretación, discrimina a las personas con discapacidad severa.⁶⁵ En este punto Nussbaum se inclina por una consideración directa de la justicia a personas con limitantes severas de salud y/o discapacidades, independientemente de si su condición permite que sean miembros *normales y plenamente cooperantes* de la sociedad.

Para Nussbaum, no considerar a las personas con discapacidades severas en el entramado de la justicia representa una discriminación que de facto. Exigir, como pre-requisito para ser considerado dentro de la justicia, un determinado set de capacidades naturales va en contra de lo que la autora considera que debería implicar la consideración de la persona como un fin en sí misma.

Este elemento de la teoría rawlsiana es muy importante por su innegable influencia en la filosofía política de nuestro tiempo. El autor norteamericano funda la participación y la consideración de la justicia como un miembro activo de la sociedad en la llamada “base de la igualdad”⁶⁶. En ella se especifica que, aunque las capacidades naturales que se requieren para tener derechos políticos son “variables”, se necesita *un grado mínimo y esencial*. El gran problema está en la forma en la que el autor define este mínimo para el reconocimiento de las personas en sociedad. Se trata de una capacidad racional suficiente para tener una noción mínima de la justicia, para participar en la comprensión pública de ella en la situación inicial y para actuar conforme a ella. Nos encontramos ante

⁶⁵ La visión de Nussbaum se asemeja a las críticas que desde el feminismo hacen autoras como Pateman, donde se afirma que, por ejemplo, “la ceguera de los sujetos del contrato social frente a los privilegios – de género, de funcionalidad u otros – que hacen posible su participación plena en los acuerdos de justicia condiciona que la reflexividad de los ciudadanos se restrinja a una valoración autorreferencial del significado de los planes de vida racional, los bienes primarios y la cooperación social”, invisibilizando las diferencias entre las personas y, principalmente, a los grupos en desventaja como son las personas con discapacidad. Cfr. Hernández-Sánchez, p. 306.

⁶⁶ Cf. Rawls, *Teoría de La Justicia*, pp. 455–63.

un “mínimo” que dejaría fuera de la consideración de la justicia a la población que sufre de discapacidades mentales severas.⁶⁷ Sin derechos, invisibles e irremediabilmente sujetos a la caridad de los que sí fueran reconocidos como ciudadanos.

Para Rawls esto no es un problema grave porque representa una proporción, para él, marginal. Sin embargo, esto es difícil de conciliar con la aseveración de que cada persona es un fin en sí misma. En la teoría existe una tensión insalvable. Los términos de Rawls son claros:

Doy por supuesto que la capacidad de un sentido de la justicia es poseída por la abrumadora mayoría de la humanidad y, por consiguiente, esta cuestión no plantea un grave problema práctico. (...) No hay raza ni grupo reconocido de seres humanos que carezca de este atributo. Solamente los individuos dispersos no gozan de esta capacidad, o de su realización en un grado mínimo (...) ⁶⁸.

Esto es inaceptable para Nussbaum cuyo sentido de la dignidad humana choca con la severidad de los términos rawlsianos⁶⁹. La concepción de la persona

⁶⁷ “(...) en relación con las personas con discapacidad, ha operado un proceso de conceptualización de sus identidades y adscripciones grupales a partir de la esencialización, infantilización y despojo de su personalidad moral. Dicha personalidad ha sido conceptualizada, desde *Teoría de la justicia*, como condición para el ingreso en la vida pública, dada su articulación, por una parte, a partir de la capacidad de concebir planes de vida racionales y, por la otra, de la posibilidad de beneficiarse y ofrecer reciprocidad en los acuerdos justos de cooperación.” Hernández-Sánchez, p. 309.

⁶⁸ Rawls, *Teoría de La Justicia*, p. 457.

⁶⁹ Si bien la concepción de la dignidad humana de Nussbaum pretende ser más firme e inclusiva que la de Rawls, no deja de tener sus complicaciones. En su afán por alejarse de una postura metafísica fuerte que le impida centrarse en un diálogo político buscando un consenso traslapado con diferentes doctrinas comprensivas, Nussbaum reduce la fundamentación de la dignidad humana a una idea intuitiva. Al acercarnos a un ser humano, captamos intuitivamente su dignidad y, según la autora, esto debería bastar para hacernos cargo de su valor por sí misma y del requerimiento moral que tenemos ante ella. Esta afirmación es problemática y endeble. Cf. Diana Ibarra, *La Identidad Kinética de Las*

humana parte de una dignidad que no se puede ignorar por practicidad, por metodología o por buscar maximizar la utilidad.

Las personas con graves discapacidades mentales, sin embargo, son exactamente esos «individuos dispersos» a los que se refiere Rawls. No queda claro por qué el hecho de que sean una minoría relativamente escasa implica que no sean un problema serio⁷⁰.

Si la condición de igualdad para el reconocimiento de un apersona se basa en un umbral mínimo de un funcionamiento establecido como la capacidad de entablar un acuerdo y cumplirlo, la dignidad personal queda en entredicho. Existe una tensión inherente en afirmar que la persona es un fin en sí mismo y luego establecer un grado mínimo de funcionalidad para reconocer su estatus ante la justicia. El valor de la persona no debe estar sujeto a una funcionalidad sino a la capacidad racional que le viene dada por ser miembro de la especie.

Además, para Nussbaum, darle un papel central al beneficio mutuo a la plena cooperación social en un sentido económico o utilitario sería darle un peso excesivo a la riqueza, las posesiones y demás bienes al considerarlos buenos en sí mismos. Nussbaum, siguiendo a Aristóteles en los capítulos VII y VIII de *la Ética a Nicómaco*⁷¹, remarcará este aspecto al resaltar que los bienes son instrumentales para el ser humano, que es el que posee valor en sí mismo, y que la distribución de los mismos debe estar basada en una teoría del bien mucho

Mujeres. Una Propuesta a Partir de La Teoría de Las Capacidades de Martha Nussbaum (Ciudad de México: Editorial Notas Universitarias, 2019), pp. 205–6.

⁷⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 79.

⁷¹ En la discusión sobre los modos de vida y la felicidad en la *Ética a Nicómaco*, Aristóteles deja claro que los bienes materiales son bienes instrumentales o útiles a las personas, indicando que, si bien son necesarios, no podemos centrarnos en ellos en la búsqueda de la felicidad. Cfr. Aristóteles, *Ética Nicomáquea* * *Ética Eudemia* (Madrid: Gredos, 1985), Libro VII y VIII.

más profunda. Esta teoría, como veremos, apunta a valorar a la persona en sí misma, independientemente de su estado de salud o su posición en sociedad.

En resumen, la forma correcta de ver estos bienes instrumentales es en el contexto de su relación con la actividad humana, preguntando cómo, en una variedad de circunstancias, mejoran o impiden dicha actividad. Y las cosas que es responsabilidad primaria del legislador poner en práctica, las cosas de las que uno no puede tener demasiado y siempre más es mejor que menos, son las bases de estos funcionamientos – las capacidades de las personas de las cuales un excelente funcionamiento, estar bien y vivir bien, puede elegirse. (...) No hay forma de evitar tomar una posición en torno a qué funcionamientos son constitutivos del buen vivir humano – si nos proponemos trabajar una forma de distribución que ofrezca una propuesta coherente de las maneras en las que una ciudad puede, de hecho, promover el bien de las personas⁷².

Así, para la autora, la persona debe estar al centro de la reflexión en torno a la justicia. No son los bienes sino las capacidades de las personas de utilizarlos lo que ha de tenerse en mente. Las personas reales, con capacidades reales.

La enfermedad, la vejez, la discapacidad y la natural vulnerabilidad humana no pueden jugar en contra cuando hablamos en términos de dignidad. Necesitamos revalorar el ser natural precario para que la valía del ser humano no dependa de un relativo estado de perfección de sus facultades. Es necesario establecer una concepción del ser humano que incluya y valore su *estado de necesidad* para que la dignidad no se cuestione como se cuestiona el resultado de un desarrollo.

Para capturar la realidad de las personas con discapacidad, se requiere una teoría que vaya más allá de una medición simple de las posiciones sociales relativos

⁷² Martha C. Nussbaum, *Nature, Function and Capability: Aristotle on Political Distribution*, *Wider Working Papers, World Institute for Development Economics Research of the United Nations University*. WP 31, 1987, pp. 9–10 <<https://www.wider.unu.edu/sites/default/files/WP31.pdf>> [accessed 25 March 2019]. La traducción es mía.

basadas en ingresos y riqueza. Además, sería necesario partir de la valoración de la dignidad de las personas en sí mismas y no ensombrecer la reflexión al pretender buscar un mínimo de funcionalidad en las facultades racionales para ser considerado por la justicia, ya que esto podría discriminar, de facto, a los individuos con severas discapacidades mentales. La cooperación social, basada en la dignidad y en la consideración de la persona como un fin en sí mismo, ha de trascender la idea del beneficio mutuo en términos de producción económica para justificar los gastos necesarios para adaptar realidades como, por ejemplo, el espacio público para personas con discapacidades físicas como única barrera para la inclusión social. Si cada persona es un fin en sí mismo, la justicia no puede darle la espalda a un grupo vulnerable, por minoritario que sea.

Para Nussbaum, la justicia debe partir de una concepción en la que hasta las personas con las más severas discapacidades entren, desde el principio, en la consideración de la justicia. Esto, para ella, asegurará que se dispongan de las provisiones sociales que promuevan la inclusión y la cooperación, en la medida de lo posible, por parte de cada persona. Por esta razón la autora toma distancia de posturas como la de Rawls en las que la consideración de la discapacidad recae en un momento posterior al de la elección de los principios de la justicia, en los cuales se contempla a las personas como *plenamente cooperantes*.

Entre estas provisiones sociales ocupan un lugar destacado la asistencia que prestamos a las personas en periodos de una dependencia especial. Pero también afecta a cuestiones básicas: la concepción de la libertad, de las oportunidades y de las bases sociales del autorrespeto están adaptadas a las necesidades de unos ciudadanos «plenamente cooperantes». Las necesidades especiales de los ciudadanos con deficiencias y discapacidades asociadas –necesidad de una educación especial, de una reconfiguración del espacio público (rampas para sillas de ruedas, acceso especial a

los autobuses, firma táctil, etc.)– no parecen quedar incluidas en este estadio inicial donde se escogen los principios políticos básicos⁷³.

Ya se estableció al inicio del capítulo que la concepción de la libertad es de vital importancia para que ésta no sólo se asegure nominalmente sino con las condiciones necesarias para su ejercicio. Esto no se logra si no se considera el estado de salud de las personas. Del mismo modo, el concepto de oportunidad es central para asegurar una justa igualdad considerando las verdaderas capacidades de las personas. En cuanto al autorrespeto, baste decir por ahora que este bien es esencial para la vida de las personas. No podemos sentirnos ciudadanos en pie de igualdad si nuestro aporte a la sociedad está reducido a condiciones limitadas que, por la misma estructura social, quedan fuera de nuestro alcance mejorar. La cooperación social no puede limitarse, además, a términos de producción económica. El aporte de una persona con discapacidad va mucho más allá de esto.

En suma, para Nussbaum el hecho de que las personas con discapacidad presenten un reto a la justicia por presentar necesidades asimétricas no obsta para relegarlas del foco de la justicia como algunos casos excepcionales que pueden postergarse. Esto no sólo presenta una clara contraposición con la idea de la consideración de cada persona como un fin en sí mismo, aunque no cuenten con un mínimo de capacidades consideradas como suficientes para la cooperación social en los términos dichos⁷⁴, sino que también representa un

⁷³ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 121–22.

⁷⁴ Nussbaum encuentra una diferencia en lo que Rawls considera una deficiencia “normal” y una deficiencia “atípica”. Los miembros que pueden ser plenamente cooperantes pueden contar con deficiencias “normales” en su funcionamiento, a diferencia de los que tienen deficiencias “atípicas” que se traducen en discapacidades que los excluyen del sistema de cooperación. Sin embargo, muchas de estas deficiencias podrían no llegar a obstaculizar la cooperación social si se consideran en el diseño institucional con adaptaciones razonables y si se amplía el concepto de cooperación social. Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 124.

problema ya que la justicia llegaría tarde a la consideración asistencial necesaria para que sean capaces de vivir una vida digna.⁷⁵ Si la justicia no considera desde la elección misma de sus principios las necesidades de estas personas, el diseño de la sociedad, sus instituciones y del espacio público las excluirá. Este escenario crearía ciudadanos de primera y ciudadanos de segunda, lo cual iría en contra de los principios básicos buscados, a saber, la igualdad y la libertad.

La discapacidad se debe a factores tanto internos como externos a la persona. Su condición de salud se suma a la estructura social en la que está inserta y esto define, en buena medida, su capacidad de cooperación social. Si no se cuenta con principios de justicia que lleven a un diseño social incluyente, se corre el riesgo de generar las condiciones mismas de la exclusión al no contar con adaptaciones razonables para las distintas y muy variadas capacidades que presentan las personas. Además, si se cierra la concepción de cooperación social

⁷⁵ Es importante matizar lo dicho por Rawls en su *Teoría de la Justicia* con las pautas que deja incoadas en *La justicia como equidad*. En esta reformulación de su doctrina, Rawls aboga por considerar que realidades como el espacio público, la salud pública y los cuidados de la salud pueden estar contemplados como parte de los recursos que la justicia distribuiría, sin embargo, deja claro que la intención de su teoría sigue siendo la de sentar las bases de una organización social básica enfocada a la cooperación entre ciudadanos que se consideran miembros *normales y plenamente cooperativos* de la sociedad, dejando los casos más complejos fuera y en espera de otro tipo de consideración. En sus palabras: *La justicia como equidad se presenta principalmente como un intento de ganar una perspectiva clara y despejada de lo que, en la tradición del pensamiento político democrático, ha sido la cuestión fundamental de la filosofía política, a saber, qué principios de justicia son más adecuados para establecer los términos equitativos de la cooperación cuando la sociedad se concibe como un sistema de cooperación entre ciudadanos considerados como personas libres e iguales, y como miembros normales y plenamente cooperativos de la sociedad durante una vida completa. (...) Yo no sé hasta dónde puede extenderse con éxito la justicia como equidad para que cubra los tipos más extremos de casos. Si Sen puede proponer una concepción plausible para ellos, sería una cuestión importante saber si, con ciertos ajustes, podría ser incluida en la justicia como equidad al ser ésta extendida convenientemente, o al menos adaptada a ella como una parte complementaria esencial.* Rawls, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.*, p. 233.

a un sentido económico, se pierde el aporte humano que cualquier persona puede dar a sus semejantes cuando es tratada en verdaderas condiciones de igualdad. La discapacidad puede crearse o acrecentarse desde el diseño y concepción de una sociedad excluyente.

Sin estas consideraciones iniciales, aun discapacidades que son relativamente fáciles de incluir en sociedad quedarían relegadas, disminuyendo el aporte y la cooperación social, incluso en términos económicos, que estas personas podrían dar. Personas ciegas, sordas o con limitaciones de movilidad, en palabras de Nussbaum:

[...] pueden ser en general miembros altamente productivos de la sociedad en el sentido económico usual, y realizar una amplia variedad de trabajos a un nivel suficientemente elevado; sólo hace falta que la sociedad adapte las condiciones del entorno para incluirlas. Su relativa falta de productividad bajo las actuales condiciones no es «natural», es el producto de una organización social discriminatoria»⁷⁶.

Lo anterior adquiere relevancia de cara a la importancia de la inclusión para lograr el mejoramiento de todas las vidas humanas y una sociedad más justa.

1.3.3 La experiencia cotidiana de la vulnerabilidad y la dependencia

Cuando se analiza la experiencia de vida de las personas con discapacidad en una sociedad que no está hecha para contemplar sus necesidades, se encuentra una fuerte merma en su autorrespeto. Una persona excluida tiene la experiencia de la asimetría en la consideración social. Experimenta menores posibilidades de cooperación y desarrollo. Algunas veces ni siquiera es capaz de vislumbrar

⁷⁶ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 125.

lo que podría lograr de contar con el apoyo necesario para desarrollar sus capacidades.

Como se vio, la discapacidad se rodea de fenómenos económicos como la minusvalía de ganancia y de conversión. Una persona con discapacidad puede quedar atrapada en un círculo vicioso de empobrecimiento y exclusión. La discapacidad es un factor que provoca gran vulnerabilidad en la persona y que, si no es atajada por la justicia, podría generar una mucho mayor dependencia de la que cabría esperar de contar con las adaptaciones razonables del entorno social que ayudan a la persona a desarrollar sus capacidades.

La libertad, la oportunidad, la riqueza, el ingreso, son factores importantes en la construcción de una sociedad, pero si no se considera la realidad de la persona se estará teorizando en las nubes. El ser humano no es sólo ingresos y recursos ni es meramente cuantificable. Todas las personas son vulnerables y transitan en su vida por relaciones de dependencia, algunas veces mutua y otras veces asimétrica. La vida es frágil y hay que considerarla así para entender nuestra humanidad en toda su extensión. Revalorar la dependencia, la asistencia y el cuidado como una muestra de la natural capacidad de relación del ser humano pondrá en contexto que las personas más vulnerables tienen un papel en la cooperación social al humanizar y recordar a las personas su propia fragilidad.

La justicia busca regular las relaciones humanas en una sociedad. Si esto es así, se debe partir de la concepción de la persona humana *real*. Una persona completa, doliente, vulnerable, que crece y envejece, que se enferma y se vuelve dependiente, que cuida y ama hasta en ocasiones en donde la discapacidad hace imposible la reciprocidad. Una justicia que no parta de este punto será hechiza, por más elegantes que sean sus principios.

A continuación, se ahondará en la concepción de la persona de Nussbaum que será la base para proponer una sociedad que parta de una ética del cuidado en la

que algunos de los términos del contractualismo clásico no tendrán cabida por entrar en conflicto con el valor del individuo humano. La idea de la igualdad aproximada en capacidades y la meta del beneficio mutuo son factores que limitan a la sociedad y excluyen a sus miembros más vulnerables⁷⁷.

Partiendo de la base de una concepción política de la persona que sea realista e integre la experiencia que tenemos de la vulnerabilidad y la dependencia, se podrá construir una base firme para afirmar que existen capacidades valiosas de suyo para la persona porque son la base de su desarrollo. Así, se podrá buscar umbrales mínimos que puedan ligarse con la vida digna de toda persona y cimentar los reclamos de la justicia basados en la cooperación mutua y la interdependencia.

1.4 La concepción de la persona humana desde su animalidad interdependiente. El cuerpo y su natural dependencia

El ser humano no es meramente una herramienta de producción. La sociedad, por tanto, no debe basarse en estructuras que lo valoran por su aportación económica, sino que debe estar para protegerlo y desarrollarlo en sí mismo, por su calidad de fin y su dignidad intrínseca. La persona debe estar al centro de la sociedad y no ser una herramienta de ella. En este sentido, una concepción política de la persona que tiene como requisito de participación una igualdad aproximada en poderes racionales y, como meta, el beneficio mutuo, limita y excluye etapas de la vida y personas con deficiencias funcionales graves.

⁷⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 131. «Los elementos estructurales de la igualdad aproximada y la meta del beneficio mutuo siguen determinando quién queda incluido en la fase inicial, y qué pretende obtener cada parte de la cooperación. No podemos extender la idea básica de la inviolabilidad y la idea asociada de la reciprocidad a las personas con graves deficiencias físicas y mentales sin poner en cuestión estos elementos, y, por lo tanto, sin cortar los lazos con la tradición contractualista clásica».

En las teorías de la justicia que parten siguiendo en mayor o menor medida el contractualismo clásico, se hace una distinción entre las necesidades de los ciudadanos “normales” y los que están por debajo de la línea que los hace similares y, por tanto, plenamente cooperantes de cara al beneficio mutuo. Esta división provoca exclusión y es francamente discriminatoria. Aunque se diga, como en el caso de Rawls, que las necesidades especiales de estas personas se tomarán en cuenta en un segundo estadio, esto es relegar la consideración y el reconocimiento.⁷⁸ El espacio público se define, por ejemplo, desde el primer momento en el que acordamos los términos de la justicia y sus participantes y beneficiarios⁷⁹. No considerar las necesidades de las personas con discapacidad en este momento, crea un círculo vicioso que los hunde en la precariedad.⁸⁰ En

⁷⁸ Si bien Rawls afirma que sus principios sí podrían distribuir bienes como los servicios de salud, parece que se encuentra con una doble limitante: la concepción estrecha de “salud”, que no parece ir mucho más allá del acceso a servicios del cuidado de la salud y algunas previsiones de salud pública, y las personas con discapacidades severas y permanentes. *El segundo tipo de casos comprende aquellos en los que, debido a la enfermedad o el accidente, los ciudadanos caen durante un tiempo por debajo del mínimo esencial. Aquí nos basamos en el hecho de que el índice de bienes primarios ha de ser determinado con más precisión en la etapa legislativa y, como siempre, en términos de expectativas. Estos rasgos le permiten ser lo suficientemente flexible como para responder a las diferencias en las necesidades médicas que surgen de la enfermedad o el accidente. Aquí es importante el uso de la concepción del ciudadano como un miembro -operativo de la sociedad durante toda una vida, concepción que nos permite ignorar las diferencias en las capacidades y las dotaciones por encima de un mínimo. Esa concepción nos ordena que restablezcamos, o que compensemos de un modo apropiado, nuestras capacidades cuando la enfermedad o el accidente nos hacen caer por debajo del mínimo y nos impiden desempeñar la parte que nos corresponde en la sociedad.* Rawls, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.*, p. 232.

⁷⁹ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 128–29.

⁸⁰ Este es el sentido de la crítica de Hernández-Sánchez al considerar el contrato funcional que existe de fondo en este tipo de arreglos políticos y sociales tendientes al capacitismo. “(...) una de las premisas del capacitismo sería que el mundo que habitamos -donde imperan el diseño y la accesibilidad relacionados con una funcionalidad unívoca y definida a partir de medios estadísticos- surge de manera espontánea y natural en torno de cuerpos y voluntades de los que derivamos un orden normativo. Dicho orden sólo beneficiará a las personas con discapacidad si ellas aceptan que su

aras de la simplicidad metodológica no podemos simplemente ignorar que existen personas que caen fuera de estas definiciones estadísticas de la “normalidad”.

Las diferencias interpersonales, como afirma el Enfoque de las capacidades, son importantes para las reflexiones sobre la justicia. Una mirada atenta a la vida de las personas permitirá acercarnos más a los resultados que queremos, aunque tengamos que complicar nuestra metodología. Las necesidades de un niño con discapacidad no pueden simplemente separarse por no estar en el rango de “normalidad”; tampoco se debe vivir sin pensar, por ejemplo, en las necesidades especiales que tendrán los padres al envejecer y volverse dependientes. Accidentes, nacimientos, discapacidad, enfermedad, vejez... no pueden ser términos meramente estadísticos cuando afectan la vida de las personas.

A medida que aumenta la expectativa de vida, la relativa independencia que disfrutaban muchas personas parece cada vez más una situación temporal, una fase de la vida en la que entramos lentamente y de la que muy pronto empezamos a salir. Incluso en nuestros mejores años, muchos vivimos períodos más o menos largos de dependencia extrema de los demás (después de una operación quirúrgica o de una grave herida o durante un período de depresión o estrés agudo). Un análisis teórico podría intentar distinguir las fases de una vida «normal» de una deficiencia permanente, pero la distinción resulta difícil de establecer en la vida real, y cada vez lo será más⁸¹.

La total independencia es un mito. La mayor parte de la vida el ser humano es más o menos dependiente. La especie humana es necesitada y vulnerable por naturaleza, los periodos de productividad plena e independencia son efímeros, si es que llegan a existir realmente. Necesitamos cosas y necesitamos de los demás para desarrollarnos, ninguna persona logra realizarse sin la ayuda y

espacio natural está fuera de la política, en la oscuridad del espacio privado donde otros deciden y hablan en su lugar.” Hernández-Sánchez, p. 314.

⁸¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 112–13.

presencia de otros. Además, si se piensa en el aumento de la esperanza de vida, cada vez resulta más urgente contar con sociedades preparadas para el decaimiento gradual de las capacidades de los ciudadanos. Por esto, es urgente la reflexión en torno a los principios de justicia que contemplen la dependencia y la vulnerabilidad humana.

1.4.1 Relaciones asimétricas: la dependencia como un hecho natural de la vida humana

Las relaciones asimétricas se refieren a aquellas en las que una persona depende en gran medida de otra para su bienestar. Una relación simétrica, por contraste, será aquella en la que dos personas tienen una igualdad aproximada en capacidades, poderes, fuerzas o influencia, por lo que su relación más que de dependencia, apunta hacia una negociación entre pares. En una relación simétrica no hay ni dominación ni asistencia, hay cooperación o negociación.

Las relaciones asimétricas se presentan a lo largo de una vida humana típica en diversas formas. Desde el momento mismo en el que el ser humano se forma en el vientre materno, existe una relación asimétrica con la madre. El desarrollo del bebé depende de ella y de los cuidados que le dedique. El infante, del mismo modo, depende para su subsistencia y desarrollo de personas –generalmente los padres– que tengan la capacidad de asistirlo y llevarlo hacia la autonomía y una cierta independencia.

Gradualmente, en general, llegamos a la adultez gozando de una creciente capacidad de libertad. En este momento, se llega a tener relaciones simétricas con otros adultos y es el adulto el que, en reciprocidad, tiene la capacidad de cuidar de otros. Sin embargo, aún en los mejores casos, las personas enferman, sufren accidentes, tienen reveces económicos o de salud física y emocional, y necesitan de otros. Al envejecer, poco a poco, cuerpo y mente decaen y se pierde

autonomía e independencia, regresando a una relación asimétrica equiparable a la de la primera infancia.

En estos ejemplos, la asimetría viene dada por una cierta incapacidad de valerse por uno mismo. En la infancia y en los casos de enfermedades o accidentes menores, esta deficiencia puede ser temporal, a diferencia de casos más severos en los que la persona queda incapacitada radical y permanentemente. En ningún caso puede ignorarse que este tipo de relaciones asimétricas son una constante natural en la vida. Al contrario, se ha de tener al centro de nuestra reflexión para construir una sociedad más humana y realista que apoye el hecho de que todos necesitamos de otros, en menor o mayor medida, en algún momento de la vida.

Tratar las deficiencias en capacidades, incluso las temporales, como algo menor que puede obviarse o posponerse a la hora de identificar a los grupos peor situados para establecer las compensaciones propias de la justicia social, es un grave error. El cuerpo humano presenta una variabilidad enorme en sí mismo, lo que hace que las necesidades sean muy distintas de persona a persona. Incluso sin considerar enfermedades o accidentes catastróficos que deriven en discapacidades severas, ignorar la dependencia y la necesidad de asistencia creará injusticias graves dentro de la sociedad.

La ficción de las relaciones simétricas elimina hechos determinantes de la naturaleza humana. Simplemente, el ser humano no funciona así. Todos experimentan dependencia y hay una innegable continuidad entre los estados de dependencia y de independencia en una vida humana promedio; así como la hay entre la vida de una persona sana y una con discapacidades permanentes. La justicia requiere que se acepte a la salud y la necesidad de asistencia como *bienes primarios* de la sociedad porque influyen en la autonomía y el desarrollo.

Como lo dice Nussbaum al referirse a posponer estas consideraciones a una fase posterior a la de la elección de los principios de la justicia:

Esta ficción elimina buena parte de lo que caracteriza la vida humana, y elimina también la continuidad que existe entre las personas llamadas normales y las que padecen deficiencias permanentes. También distorsiona la elección de los bienes primarios, al esconder el hecho de que la sanidad y otras formas de asistencia son bienes básicos que hacen posible el bienestar, y que no quedan adecuadamente representados por los ingresos y la riqueza [...]. Más en general, la asistencia a los niños, a las personas mayores y a las personas con discapacidades físicas y mentales es una de las principales tareas que debe afrontar cualquier sociedad, y es una fuente de grandes injusticias en la mayoría de las sociedades. Cualquier teoría de la justicia debe tener en cuenta este problema desde el principio, en el diseño de la estructura institucional básica, y en especial en su teoría de los bienes primarios⁸².

Es imperativo contemplar la realidad de la vida humana en su vulnerabilidad para reconocer desde un inicio que debe existir un compromiso y una estructura pública que atienda las necesidades de asistencia de las personas en estado de dependencia. Esto llevará a plantear un andamiaje institucional sensible a las relaciones asimétricas y se podrá proteger los derechos y el desarrollo tanto del asistente como del asistido. Del mismo modo, partir de este hecho natural al ser humano ayudará a fomentar una cultura del cuidado en las relaciones sociales y las instituciones mismas.

Una sociedad planteada en estos términos superará la visión reduccionista –e incompatible con el discurso de los derechos humanos y la dignidad igual para todos– del ser humano como fuente de productividad, y de la sociedad como un escenario en el que los individuos buscan el beneficio mutuo únicamente. La cooperación social no debe limitarse a estos aspectos, sino que ha de partir de un cierto altruismo que encontramos en la base misma de la naturaleza humana y las relaciones que de ella emanan espontáneamente.

1.4.2 La crítica de Nussbaum a la herencia kantiana en la concepción de la persona

⁸² Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 138.

Para definir la concepción de persona humana que se seguirá, de la cual se pretende derivar la base para afirmar a la salud y a la asistencia como bienes sociales primarios en una sociedad justa, se seguirá a Martha Nussbaum. Nussbaum, en su herencia aristotélica, considera al ser humano de una forma diferente que el grueso de las doctrinas contractualistas tradicionales, que son de corte kantiano. Se seguirá brevemente la crítica que hace la autora a esta doctrina para cimentar las razones por las que regresa a una postura clásica para la consideración del ser humano sin dejar de lado el respeto por la dignidad que es característico del filósofo alemán.

La discapacidad puede adoptar muchas formas. Si se considera simplemente la discapacidad física, se encuentran obstáculos dentro de las teorías basadas en el contrato social por su búsqueda de reciprocidad. La capacidad de generar un beneficio mutuo, en términos utilitarios o de productividad económica, hace que muchas personas con este tipo de impedimentos queden fuera de la concepción política de la persona y pierdan reconocimiento social. La consideración del “gasto” que se tiene que hacer para realizar las adaptaciones necesarias para que estas personas puedan incorporarse a la vida productiva muchas veces excede su capacidad de producción. Si se considera los casos de discapacidades mentales severas, la situación es aún más grave.

La concepción de política de la persona basada en Kant, según Nussbaum, se basa en tener en cierto grado las capacidades mentales y morales como una condición necesaria para la igualdad entre los contratantes y su relación en justa reciprocidad⁸³. Las personas deben contar con la capacidad de ejercer juicios morales, tener una idea de la justicia y poderla llevar a cabo. Esto es lo que les da su estatus de persona en la sociedad y lo que les hace ejecutoras y beneficiarias directas de la justicia.

⁸³ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 140 y ss.

Es esta capacidad racional lo que distingue y separa al ser humano del mundo natural de los animales. El cuerpo está considerado como parte del mundo natural determinista y es la razón, en su pleno uso, la que dota de una dignidad de fin que destaca al hombre de entre un mundo de medios a su disposición.

En palabras de Nussbaum:

Para Kant, por lo tanto, la dignidad humana y nuestra capacidad moral, la fuente de la dignidad, están radicalmente escindidas del mundo natural. En la medida en que existimos meramente en el reino de la naturaleza, no somos fines en nosotros mismos y no tenemos dignidad; las cosas de este reino tienen simplemente un precio (*pretium usus*, en la expresión de Kant). En la medida en que entramos en el reino de los fines, y sólo en esa medida, poseemos dignidad y trascendemos cualquier precio. La moralidad tiene ciertamente la tarea de responder a las necesidades humanas, pero la persona, concebida como los aspectos racionales/morales del ser humano, es el verdadero objetivo de estos ciudadanos⁸⁴.

Las necesidades de las personas con alguna discapacidad mental severa podrían estar cubiertas en un sentido caritativo o humanitario, pero no serían reconocidas realmente en pie de igualdad con el resto de los ciudadanos que tienen un derecho de justicia a esa asistencia. Marcar la capacidad de realizar juicios morales como una condición de posibilidad de la pertenencia al grupo de personas para las cuales está la justicia, es excluyente y discriminatorio.

De este modo, la autora coincidirá con Kant en afirmar que el ser humano es parte del reino de los fines y, por tanto, tiene una dignidad, pero no separará ésta del aspecto corpóreo de la persona. Así, se abre la puerta a considerar dignas las distintas facetas y etapas que la corporeidad implica en la vida de los hombres.

Para Nussbaum, la dignidad de la persona no está escindida tajantemente de su realidad corpórea animal. Para ella, existe una continuidad entre el desarrollo

⁸⁴ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 141–42.

de la inteligencia animal y la humana que hace que tengamos una unión fuerte con el mundo natural. Al abrazar la animalidad humana de este modo, se dignifica y se revaloriza el papel de la vulnerabilidad y la asistencia en tiempos de dependencia.

Separar la animalidad del carácter de persona es problemático. El hombre no es una inteligencia separada; un ser angélico carente de necesidades. Es su misma conexión con el mundo animal lo que le hace especial, vulnerable por naturaleza, necesitado en el núcleo mismo de su personalidad. Su dignidad debe recoger esa nota dramática para ser propiamente suya. La justicia deberá seguir esta dignidad necesitada y revalorar lo que se deriva de ella.

[...] si imaginamos a un ser puramente racional y moral, pero carente de toda necesidad o capacidad animal (...) veremos claramente, en mi opinión, que la dignidad de un ser así, sea la que sea, no es del mismo tipo que la dignidad de un ser humano, caracterizado a lo largo de su vida, tal como dijo Marx, por «la riqueza de las necesidades humanas», entre las que ocupan un lugar destacado las necesidades de las demás personas⁸⁵.

Para Nussbaum, la dignidad humana estará irremediabilmente ligada a la corporeidad, al efecto de la temporalidad y a su intrínseca vulnerabilidad. Incluso la misma racionalidad humana está sujeta a la materialidad. La enfermedad, los accidentes y la vejez afectan las capacidades morales, mostrando que no puede plantearse una teoría de la justicia como si fuesen estos poderes racionales independientes y siempre activos⁸⁶. Esa capacidad que tiene el hombre de sufrir, de enfermar, de necesitar, desde su dignidad de persona, le hace merecedor de cuidado, amor y asistencia. Y el darse a los otros buscando asistirlos en sus necesidades lo engrandece y lo lleva a considerar la reciprocidad desde un sentido enaltecido de la dignidad. La vida social se

⁸⁵ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 142.

⁸⁶ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 143.

engrandece al considerar al ser humano como un ser necesitado dotado de altruismo, que es el mejor modo de reflejar la reciprocidad en sociedad.

Para hablar de discapacidad se necesita comprender a la persona humana como un continuo de desarrollo. Como un ser que va adquiriendo y perdiendo capacidades sin que esto vulnere su dignidad. El hombre es un ser sujeto al tiempo, al desgaste y a la eventualidad, no puede entenderse sin periodos de necesidad y dependencia. Su capacidad moral está también sujeta a las consecuencias de la corporeidad; madura y decae; sufre lesiones más o menos permanentes y presenta lapsos donde su funcionamiento se ve afectado por diversos factores. Esta variación es parte de su dignidad porque es parte de su humanidad.

(...) la agencia moral (vista desde una perspectiva kantiana) no parece ser algo sometido a crecimiento maduración y decadencia, sino algo enteramente extraño, en su dignidad, a todos estos procesos naturales. Este modo de pensar podría hacernos olvidar que el ciclo vital ordinario de los seres humanos incluye períodos de extrema dependencia, en los cuales nuestro funcionamiento es muy parecido al de las personas con discapacidades físicas o mentales permanentes⁸⁷.

Una persona sana pasa por periodos de extrema dependencia semejantes a casos severos de discapacidad física y mental. Aquí se encuentra esa continuidad a la que apela Nussbaum entre la salud y la enfermedad; entre los sanos y los enfermos; entre las personas con discapacidad y las personas sin ellas⁸⁸. Estas diferencias y variaciones son naturales a la especie humana por lo que han de

⁸⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 143.

⁸⁸ Nussbaum afirma que este continuo se da también entre los animales y el mismo hombre, presentando diversos tipos de inteligencia y capacidades prácticas. Esta unión con el mundo natural es básica para entender al hombre como parte de un mundo natural unificado y tendrá un fuerte impacto en la posición de la autora en temas como los derechos de los animales o la ética medioambiental. Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 143.

ser tenidas en cuenta en su dignidad y en cualquier concepción política de la persona humana.

En esta concepción de la persona humana la reciprocidad tendrá que entenderse de una forma muy distinta a la del beneficio mutuo. Cuando se piensa en personas con severas discapacidades mentales, la relación que tienen con el resto del grupo presenta una asimetría tal que sería imposible exigirles este tipo de cooperación y reciprocidad⁸⁹. Es menester rechazar esta idea si no se quiere relegar a estas personas a una categoría política menor a la del ciudadano contemplado por la justicia.

1.4.3 La concepción política de la persona humana

Una concepción política de la persona humana que sea realista e incluya los casos límite de la vulnerabilidad humana tiene que ser más amplia y menos idealizada. Esto complicará las consideraciones de la justicia, pero tendrá un enfoque más cercano a los resultados buscados. Así, el Enfoque de las capacidades de Nussbaum es una base adecuada para partir en esta investigación. Desde la autora, la concepción de la persona pide que se reconsidere la lista de bienes primarios para incluir –como en el caso de Daniels– factores relacionados a la salud y, en especial, la asistencia en caso de necesidad.

La autora muestra nuevamente su vena aristotélica al buscar en la política las condiciones en las que los funcionamientos humanos puedan desarrollarse, es decir, un contexto en el que se pueda elegir vivir una vida buena y plena. Nussbaum, sin renunciar a su liberalismo, busca un acuerdo político basado en

⁸⁹ La misma postura de Rawls, a decir de Nussbaum, con una concepción de la persona que parte de una herencia kantiana, se estrella sin remedio al no poder incluir a las personas con severas discapacidades mentales al considerarlas incapaces de una reciprocidad relevante y negándoles, por tanto, un reconocimiento pleno como ciudadanos. Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 145.

un ideal humano de posibilidad de desarrollo. Este tipo de concepción busca acuerdos políticos en los que hay cabida no sólo a la elección personal sino a la variación de resultados según las circunstancias particulares de una sociedad dada⁹⁰. Así, aunque se ciñe a una concepción del bien en el desarrollo de la persona, no se pierde la necesaria funcionalidad política de la propuesta, lo que permite que sea una opción real para el mundo de hoy.

La crítica que hace Nussbaum a sus antecesores va en este sentido:

La lista de bienes primarios seleccionada por las partes omite elementos (por de todo, la asistencia, pero más en general un amplio espectro de capacidades humanas) que parecen absolutamente básicos no sólo para los discapacitados mentales y físicos, sino también para los seres humanos reales y dependientes dotados de unas capacidades «normales». Tanto la doctrina del contrato como la descripción kantiana de las personas introducen unos recortes que parecen desafortunados en la descripción de la cooperación social y de sus beneficios⁹¹.

Su concepción no se basa en la idea de un contrato que requiera ciertos prerequisites para entrar en el juego, esta idea es en sí misma excluyente, sino que busca una doctrina política sobre los derechos básicos de las personas. Se trata de una propuesta de mínimos de justicia, y no una visión moral comprensiva, que se orienta a los resultados –una vida digna– y no al proceso. Marca las metas y deja abiertos los caminos. Es una concepción política porque está orientada a la ordenación de la sociedad, pero siempre desde la dignidad

⁹⁰ Esta concepción parte de la visión política de Aristóteles que sigue Nussbaum. En esta postura, los acuerdos pueden tener diferente nivel de éxito. «A just scheme of food distribution will not bring about full health for all in any and every contingency; and the very same just arrangement will clearly do better from the point of view of human functioning in a naturally affluent part of the world than in a poor one. Aristotle is saying that it will still count as the best arrangement, provided that it brings the people as close to good functioning as their natural circumstances permit». Nussbaum, *Nature, Function and Capability: Aristotle on Political Distribution*, p. 5.

⁹¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 149.

del individuo que coopera, de muy diversas formas, con otros tantos para su beneficio como para el beneficio de los demás.

En palabras de la autora:

En el Enfoque de las capacidades la concepción de los beneficios y los fines de la cooperación social es moral y social desde el principio. Aunque el Enfoque no utiliza ninguna situación inicial hipotética (pues es un Enfoque orientado al resultado y no al procedimiento), entiende que los seres humanos cooperan movidos por un amplio abanico de motivos, entre ellos el amor a la justicia, y en especial, la compasión moral hacía aquellos que poseen menos de lo necesario para llevar una vida decente y digna⁹².

Nussbaum apela a una motivación benevolente que afirma existe en la naturaleza del ser humano. Esto puede experimentarse, generalmente, en las relaciones humanas más básicas en la forma en la que naturalmente las personas tienden a asociarse y cooperar en el cuidado de los miembros del grupo. El proceso mismo de civilización o de desarrollo social va implicado con la forma en la que tratamos a los necesitados. En una sociedad de este tipo, no es necesario contar con una relativa igualdad para pertenecer y cooperar en reciprocidad ya que la meta no es únicamente el beneficio mutuo, sino el pleno desarrollo humano. Para la autora, reducir las motivaciones humanas a este interés en beneficiarse es entender la naturaleza de las personas de una forma sombría y reduccionista.

Cabe mencionar que el reconocimiento de la naturaleza humana, para Nussbaum, implica la declaración de su dignidad como fin en sí mismo. Sin embargo, como la intención de la autora es llegar a una concepción política y no metafísica del hombre, no ahondará en el fundamento último de esta dignidad y sólo mantendrá que su reconocimiento se debe a la captación

⁹² Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 164.

intuitiva de la misma. Es por una intuición por la que nos damos cuenta de que estamos ante un ser digno y merecedor de reconocimiento.⁹³

Esta intuición con la que captamos la dignidad humana es la base por la que reconocemos al otro como merecedor de una serie de recursos, tratos y oportunidades que lo lleven a poder vivir una vida acorde con su dignidad de fin. Esta dignidad, aunque intuitiva y no metafísica, es la razón por la que las personas con discapacidad tienen derecho a un reclamo social por las circunstancias idóneas para su desarrollo. Sin embargo, al no llegar a una fundamentación antropológica metafísica, existe una cierta oscuridad en la postura de Nussbaum sobre los rasgos o características que deben estar presentes en la persona para que sea reconocida como humana. Ella misma termina acudiendo en sus textos a factores externos y poco contundentes para asegurar la inclusión dentro de la consideración humana a personas con severas discapacidades mentales por razón de haber nacido de padres humanos y por pertenecer, de esta forma a una familia humana⁹⁴. Esta concepción se acerca a la idea de la adjudicación de la dignidad humana por la pertenencia a la especie.

⁹³ Sin embargo, esta intuición puede verse afectada por las concepciones culturales dominantes que vamos construyendo a lo largo del tiempo. Por esto, por ejemplo, podemos encontrarnos en sociedades extremadamente individualistas que han ido debilitando el sentido de la cooperación y la solidaridad. Sin embargo, como esta concepción pudo construirse, también puede modificarse al resaltar otros valores más humanitarios y que respondan de mejor manera a nuestra concepción de la persona humana y su dignidad.

⁹⁴ «[...] full and equal human dignity is possessed by any child of human parents who has any of an open-ended disjunction of basic capabilities for mayor human life-activities. At one end, we would not accord equal human dignity to a person in a persistent vegetative state, or an anencephalic child, since it would appear that there is no striving there, no reaching out for functioning. On the other end, we would include a wide range of children and adults with severe mental disabilities, some of whom are capable of love and care but not of reading and writing, some of whom are capable of reading and writing but severely challenged in the area of social interaction». Martha C. Nussbaum, 'Human Dignity and Political Entitlements', in *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics* (Washington, D.C., 2008), pp. 351–80 (p. 363)

Esta captación intuitiva de la dignidad del ser humano puede educarse.⁹⁵ Se puede, como es parte de los objetivos de esta investigación, dar pasos en la creación de programas de sensibilización que nos permita reconocernos en nuestras relaciones interpersonales como seres dignos. Se pueden fomentar los lazos de unión entre personas en las comunidades para facilitar el reconocimiento y el deseo moral por acompañar al otro en el camino hacia su desarrollo⁹⁶.

Es un dato de experiencia que las relaciones humanas son complejas y están motivadas por muy diversos factores; no puede reducirse porque caricaturizaríamos el dinamismo social. La educación, la cultura, los eventos históricos, todos son factores que inciden en las motivaciones de un grupo social y que explican, en mayor o menor medida, sus acciones y estructuras socio-políticas.

<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/chapter14.html>. Véase también el caso de Sessa, una niña con discapacidad mental severa que, sin embargo, debe ser tomada en cuenta como un ser humano digno y merecedor de las condiciones que hagan su vida lo más humana posible tanto para ella como para sus padres. Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 191 y ss.

⁹⁵ Podría objetarse que esta “educación” implicaría una falta de respeto a la libertad y una especie de paternalismo. Sin embargo, sería ingenuo pretender que las sociedades y las distintas culturas no promueven ciertos valores en detrimento de otros. La propuesta se basa en promover una reflexión en torno a nuestra concepción de persona y nuestra interdependencia para derivar valores que, de hacerse culturales, apoyen las oportunidades de desarrollo de todos y todas.

⁹⁶ «En este sentido, al defender la dignidad de la persona humana como afirmación intuitiva, se tendría que decir que al momento de entrar en contacto con cualquier persona uno no podría menos que afirmar su dignidad. Esto es cierto idealmente, sin embargo, habría que considerar entonces que la intuición, al ser una virtud intelectual, necesita ser cultivada por las experiencias correctas de manera frecuente. El problema es que no todo el mundo tiene la virtud de la intuición, y si se promueve que la dignidad personal sea solo sostenida por tal intuición personal entonces depende de que el sujeto sea virtuoso, por lo menos intelectualmente, para que la respete». Ibarra, pp. 205–6.

Los seres humanos están unidos por muchos lazos: por lazos de amor y de compasión tanto como por lazos de beneficio, por el amor a la justicia tanto como por la necesidad de justicia. Las personas reales responden muchas veces de forma estrecha o arbitrariamente desigual a las necesidades de otros. Pero la educación puede ayudar mucho a volver más profundos esos lazos más comprensivos y más imparciales⁹⁷.

Para Nussbaum, el ser humano está abierto en sus motivadores y tiene que formarse para desarrollarse. Esto quiere decir que se puede inculcar en los ciudadanos valores altruistas que apoyen su inclinación por el cuidado del otro. Este tipo de sociedad buscaría estructuras institucionales que dieran cabida a todos en sus necesidades asistenciales. La educación de la afectividad será un punto toral en la propuesta de la autora para lograr una sociedad más justa. En cuanto a las personas con discapacidad, se buscará una propuesta que siga esta concepción realista e incluyente de la persona humana y que aterrice en una educación afectiva de la ciudadanía para fomentar el tipo de valores que dan reconocimiento a estas personas dentro del grupo social. En este escenario, la cooperación social tendrá como fin la justicia y la inclusividad, basándose en lazos altruistas que exceden la limitada mirada del beneficio mutuo.

Así, la corporeidad del ser humano lleva a revalorar la necesidad y la asistencia. Por otro lado, las relaciones humanas llevan a incluir el altruismo y la benevolencia dentro de los motivadores sociales. Estos dos factores describen una sociedad que puede dar cabida a todas las personas buscando vivir dignamente y parte de una concepción compleja de la persona humana que tiene raíz en la filosofía aristotélica.

La persona, siguiendo a Nussbaum, se entiende como un:

[...] animal social y político, cuyo bien es irreductiblemente social y que comparte fines complejos con otras personas en muchos niveles. (...) la persona es incapaz de imaginar una buena vida que no implique fines compartidos y experiencias

⁹⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 165.

compartidas. Vivir con y por los demás, de forma justa y benevolente, forma parte de la concepción pública de la persona que todos suscriben para fines políticos⁹⁸.

El ser humano no puede entenderse si no es en su relación con los demás. Buena parte de su desarrollo y plenitud personal depende de sus relaciones con los otros. El hombre es un ser complejo, con finalidades diversas que convergen y chocan con las de las demás personas. El ser humano es un ser social y, por tanto, político. La concepción de la persona conlleva una llamada pública que es innegable. Si a este factor se le agrega la natural precariedad de su ser corpóreo, es natural que se piense en formas de asegurar que sus relaciones sociales incluyan ciertas garantías para que tenga satisfechas sus necesidades. Este interés, sin embargo, no es sólo individual, puesto que su felicidad y desarrollo dependen también del de los demás, por lo que busca propuestas y espacios comunes de desarrollo.

El hombre es un animal –tiene una vida plagada de necesidades- que vive en y necesita a la sociedad. Su racionalidad –distintivo de la especie humana– convive con ambos factores, la animalidad corpórea y la relacionalidad. Ambos polos son naturales e intrínsecos a su vida por lo que son parte del ideal de desarrollo que se busca y que se debe garantizar, al menos en sus mínimas expresiones, por una sociedad justa.

Partiendo de la idea aristotélica del ser humano como una criatura «necesitada de una pluralidad de actividades vitales», [el enfoque de las capacidades] ve la racionalidad simplemente como un aspecto del animal y, por cierto, no como el único que define la idea de un funcionamiento auténticamente humano. (...) Es cierto que la dignidad específicamente humana se caracteriza en general por un cierto tipo de racionalidad, pero la racionalidad no es algo idealizado que se contrapone a la animalidad; consiste sólo en una amplia variedad de formas de razonamiento práctico, el cual es uno de los funcionamientos posibles de los animales. La sociabilidad es por otro lado igual de fundamental e igual de general. Y las necesidades corporales, incluida la necesidad

⁹⁸ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 166.

de asistencia, forman parte tanto de nuestra racionalidad como de nuestra sociabilidad; es un aspecto de nuestra dignidad no algo que deba contrastarse con ella⁹⁹.

Desde esta perspectiva, la condición corpórea es parte intrínseca tanto de la racionalidad como de la tendencia a la socialización. Esto quiere decir que la persona humana razona desde su cuerpo y se relaciona a través de él. Por esta razón, el tema de la importancia de la salud es central para la vida de las personas y para la construcción de una sociedad que sirva como marco para el desarrollo de los individuos que la componen. El hombre es un animal que razona y se relaciona, no es posible separar estos factores y tratarlos como si no estuviesen inexorablemente intrincados. El ser humano es un ser complejo con distintas dimensiones que sólo pueden ser separadas por la razón pero que conviven juntas e interaccionan entre sí en cada acto que realiza.

Con esta base como punto de partida, la discapacidad, entendida por ahora como limitaciones en las funciones corpóreas y mentales que afectan todas las dimensiones del ser humano, se entiende como un punto dentro del espectro humano. Es algo que pasa o puede pasar a toda persona en cualquier momento de su vida. Es parte de su realidad y, como tal, debe ser incluida dentro del enfoque de la justicia social.

Como lo expone Nussbaum en un texto que no tiene desperdicio:

Esto supone introducir en la concepción política de la persona, de la que van a derivarse los principios políticos básicos, un reconocimiento de que somos animales temporales y necesitados, que nacemos siendo bebés y terminamos con frecuencia en otras formas de dependencia. Supone llamar la atención sobre estas áreas de vulnerabilidad, e insistir en que la racionalidad y la sociabilidad son en sí mismas temporales, y que están sometidas a crecimiento maduración y (si el tiempo lo permite) decadencia. También supone reconocer que la clase de sociabilidad propia

⁹⁹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 167.

de los seres humanos incluye relaciones simétricas como las que destaca Rawls, pero también relaciones de asimetría más o menos extrema; e insistir en que sigue habiendo reciprocidad y un funcionamiento plenamente humano en tales relaciones asimétricas¹⁰⁰.

La racionalidad y la sociabilidad humanas son temporales, imperfectas, vulnerables. Los seres humanos son seres que viven luchando con su natural precariedad y en esto mismo está su grandeza. Pelean, caen, ganan y pierden. Necesitan, asisten, lideran y dependen. Su dignidad no necesita ser idealizada, se encuentra en las relaciones más sencillas y más humanas: el cuidado en tiempos de necesidad. En estas relaciones afectivas, en su compromiso con consigo mismos y con los otros, ahí está el corazón mismo de su ser y lo que se debe proyectar hacia la sociedad en la que queremos vivir. Una sociedad que refleje lo más propio de la humanidad y que no limite a las personas al caricaturizar su naturaleza o su dignidad.

El mito de la independencia y la meta de la productividad deshumanizan a la sociedad.

No necesitamos ganarnos el respeto de los demás siendo productivos. Podemos basar nuestra apelación en la dignidad misma de nuestras necesidades humanas. La sociedad está unida por un amplio abanico de afectos y compromisos, sólo algunos de los cuales tienen que ver con la productividad. La productividad es necesaria e incluso buena; pero no es la finalidad principal de la vida social¹⁰¹.

La meta de la sociedad tendrá que dirigirse a una idea más amplia de cooperación y reciprocidad. Una meta en la que cualquier persona, incluso aquella con mayores limitaciones funcionales, encuentre su lugar en relaciones de amor, de aceptación y de compromiso.

¹⁰⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 167.

¹⁰¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 167–68.

Capítulo II

2.1 La salud como un bien social de especial importancia moral

Cuando se comprende la realidad temporal del ser humano y su natural vulnerabilidad, se vuelve imperativo repensar el tema de la salud dentro del ámbito de la justicia. La salud del cuerpo y la mente es la condición de posibilidad de gran parte del desarrollo y del éxito de los planes a futuro de las personas. La enfermedad, las condiciones limitantes de su funcionamiento y la discapacidad son elementos que pueden dificultar su expresión individual y social, y el logro de su ideal de vida. Por tanto, en el marco de esta investigación se recurre al filósofo norteamericano Norman Daniels para fundamentar la especial importancia moral de la salud dentro de una teoría de la justicia.

El trabajo de Daniels se centra en encontrar principios de justicia para la distribución de la salud y de los determinantes sociales que influyen en ella. Su trabajo, a decir del mismo autor, es compatible con teorías de corte rawlsiano y con el Enfoque de las capacidades. En esta investigación se demostrará que existe una conexión entre la concepción política de la persona de Nussbaum y la propuesta de Daniels para cimentar una teoría de la justicia que no sólo hable de la protección de la salud, sino que se centre en los grupos más vulnerables, como la población que sufre de alguna discapacidad.

Si se centra la mirada, de manera sensible, en la precariedad del cuerpo y la mente humana, se podrá delinear políticas públicas y una cultura que busque salvaguardar la salud de los ciudadanos para otorgarles una oportunidad real y equitativa de alcanzar sus metas. La salud tiene una conexión especial con la oportunidad porque es el prerrequisito del funcionamiento de la persona como agente. Las desigualdades en materia de salud provocan diferencias de función que afectan directamente la igualdad de oportunidad dentro de una sociedad. Por esto, centrarse en bienes instrumentales, como el ingreso, no basta para

asegurar una justa y equitativa igualdad de oportunidades. La salud tiene un valor tanto intrínseco como instrumental para el desarrollo humano¹⁰².

Una de las metas centrales dentro de las democracias liberales es la preservación de la libertad y la autonomía de las personas. Partiendo de este hecho, se debe tener una preocupación por las desigualdades injustas en materia de salud ya que limitan fuertemente la capacidad de realizar la propia concepción del bien. A su vez, es innegable que la salud afecta la capacidad de insertarse en sociedad, interactuando, cooperando y sintiéndose miembros en igualdad de consideración y reconocimiento. La enfermedad y la discapacidad son factores determinantes para la autoconcepción y autorrespeto. El punto central será reconocer que estas diferencias en materia de salud responden, entre otros, a factores controlables socialmente, por lo que su afección al rango de oportunidad abierto ante la persona enferma o discapacitada tiene peso como un justo reclamo social.

La importancia moral especial que se le da a la salud y, por consiguiente, la fuerza moral de los reclamos sociales que se derivan de una desigualdad injusta en esta materia, tiene su fundamento en la justa igualdad de oportunidad que pretendemos tener en una sociedad bien ordenada. De este análisis se puede derivar la obligación social que representa el cuidado de la salud a nivel individual, grupal y poblacional. Al hacer esto, deberá también dotarnos de principios que puedan delinear las instituciones que tienen un efecto ya sea directo o indirecto en la salud y mostrar cuándo una diferencia en salud entre personas o grupos es injusta y cuando puede tolerarse. Por último, dicho estudio habrá de ser capaz de cerrar la brecha entre los principios encontrados y los casos particulares que no pueden ser resueltos por vía de los principios.

¹⁰² Cf. Anand, pp. 15–20.

Daniels argumenta en varios de sus trabajos que la salud es un bien de especial importancia moral a tal grado que no puede dejarse para un momento secundario en las teorías de la justicia. Por eso, él – al igual que el enfoque de las capacidades– propondrá un acercamiento directo a estos temas desde la concepción misma de la justicia distributiva. A continuación, se analizará el argumento central en la obra del mencionado autor.

2.1.1 La salud y su conexión con la oportunidad

El argumento para dotar al cuidado de las necesidades de salud de una especial importancia moral se apoya en la relación que tiene la salud con la oportunidad. La igualdad en la oportunidad es un aspecto ampliamente tratado en las más prominentes teorías de la justicia, incluido el Enfoque de las capacidades. Al ligar la oportunidad con la salud, esta última adquiere una importancia central dentro del andamiaje institucional que busca nivelar las oportunidades de los ciudadanos dentro de una sociedad dada.

Daniels buscará demostrar que tanto en el argumento central de Rawls¹⁰³, auto que inspira inicialmente su pensamiento, como en otros enfoques, como el de las capacidades, se puede incluir el deber de proteger la oportunidad – extendiéndola al campo de la salud– sin violentar las posturas en su lógica interna. De aquí derivará la necesidad de proteger las necesidades de salud para estas teorías. El argumento central, que puede aplicarse al enfoque de las capacidades –como se verá más adelante–, es el siguiente:

¹⁰³ En sus primeros textos, Daniels sigue a Rawls puesto que intenta, en primera instancia, hacer una extensión de tu teoría para abarcar los temas de salud. A medida que su pensamiento madura, se independiza de Rawls y afirma que su propuesta es compatible con cualquier teoría de la justicia que busque proteger la libertad y la oportunidad real de las personas. Como el argumento sobre la especial importancia moral de salud aparece en los primeros trabajos del autor, se harán algunas referencias marginales a Rawls. Sin embargo, no es la intención ahondar en el pensamiento de dicho filósofo estadounidense.

(1') Dado que satisfacer las necesidades de salud promueve la salud (o funcionamiento normal), y dado que la salud ayuda a proteger la oportunidad, entonces satisfacer las necesidades de salud protege la oportunidad. (2') Dado que la justicia como equidad de Rawls requiere proteger la oportunidad, como lo hacen otros importantes acercamientos a la justicia distributiva, entonces varios enfoques recientes de la justicia le dan especial importancia a satisfacer las necesidades de salud¹⁰⁴.

Se encuentra aquí la agenda programática a seguir para fundamentar la relación entre la salud y la oportunidad. En la primera premisa, Daniels argumenta de la siguiente forma: primero, tenemos que definir qué se entiende por “necesidades de salud”; segundo, tenemos que mostrar la relación que hay entre la salud y la oportunidad; de este modo podremos fundamentar la conclusión al relacionar la cobertura de las necesidades de salud con la oportunidad.

En la segunda premisa Daniels echa mano de la aceptación que tiene el argumento rawlsiano sobre el deber que se tiene de procurar la igualdad de oportunidad dentro de la sociedad. También menciona que, para no quedarse únicamente con la aprobación de la doctrina de Rawls, mostrará cómo otras importantes teorías de la justicia distributiva –como el Enfoque de las capacidades– concuerdan en la necesidad de asegurar la protección de la oportunidad. Así, podrá concluir que sería razonable para estas doctrinas la extensión que él propone al relacionar la satisfacción de las necesidades de salud con la preservación de la igualdad de oportunidad¹⁰⁵.

¹⁰⁴ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 30. La traducción es mía.

¹⁰⁵ En cuanto esta segunda premisa del argumento central de Daniels, es claro que haría falta explicitar los argumentos a favor de la protección de la oportunidad tanto en Rawls como en el Enfoque de las Capacidades como apoyo para su argumento. Sin embargo, este no es el lugar para ahondar en este propósito. Baste decir, por ahora, que la justa igualdad de oportunidad rawlsiana es un parteaguas para el tratamiento y la rectificación del azar en las teorías de la justicia distributiva y, como tal, tiene innegable influencia en el planteamiento de Daniels y en el planteamiento de criterios distributivos como los que plantea el igualitarismo de la suerte. Para ahondar en este tema es indispensable la obra

La conclusión a la que llega el autor es que resulta razonable pensar que las doctrinas citadas podrían extenderse –sin violar sus estatutos internos– hasta cubrir explícitamente las necesidades de salud. El argumento se basa en la extensa aprobación que tienen estas teorías de la justicia dentro del ámbito de la justicia distributiva.

A continuación, se abordan las precisiones terminológicas necesarias para esclarecer el contenido al que se refiere Daniels al hablar de necesidades de salud. Posteriormente, se enfocará la atención en la definición del modelo de discapacidad que se seguirá para aplicar dichas necesidades de salud al Enfoque de las capacidades

2.1.2 “Necesidades” vs. “Preferencias”

El argumento de Daniels descansa en definir satisfactoriamente cuáles son las necesidades de salud que se puede reconocer como objetivas para partir de ellas en la construcción de principios claros que modelen las instituciones que protegerán la salud y, por tanto, la oportunidad de la sociedad.

La primera dificultad para definir las necesidades de salud estriba en la aparente falta de consenso para definir qué podría definirse como *objetivamente necesario para toda persona dentro de la sociedad*, independientemente de sus gustos, circunstancias o preferencias.

Una objeción a hablar de necesidades es la afirmación de que carecemos de algún tipo de acuerdo que nos permita converger en dicho marco conceptual y desarrollar un recuento de necesidades. En ausencia de tal marco, insistir en que las personas necesitan algo cuando ni siquiera lo desean, o en que no necesitan algo que desean

de Segall, *Health, Luck and Justice*. Agradezco la recomendación a la Dra. Regina Luévano y sus generosos comentarios en nuestras pláticas en torno a la controversia entre Daniels y Segall, recogida, en parte, en este libro. Cf. Shlomi Segall, *Health, Luck, and Justice* (Princeton: Princeton University Press, 2009).

vehementemente, suena como algo dogmático e injustificadamente paternalista para algunos¹⁰⁶.

El concepto de “necesidad” puede resultar muy vago y podría generar tantos referentes como se quiera, haciéndolo por completo inútil. La falta de un marco de referencia objetivo hace que cualquier cosa pueda pasar por una “necesidad” haciendo las exigencias de justicia potencialmente infinitas.

Apelar a las preferencias parece librar los problemas antes dichos. Además, un sistema liberal tiende a descansar en las decisiones prudentiales de los individuos y en la responsabilidad que adquieren al hacerlas. Cada persona tendría el derecho y el deber de proteger su salud de la forma que considere correcta. Este tipo de concepción se asemeja, por ejemplo, a un sistema de seguros en el que cada quien, dentro del presupuesto de contar con un ingreso justo, adquiere un paquete de protección según sus preferencias. De este modo, el mercado ofrecería distintos paquetes de cobertura y cada persona elegiría libremente el que le parezca más adecuado.¹⁰⁷ Así, no tendríamos la carga de definir objetivamente las necesidades que todos deberían reconocer y no caeríamos en las objeciones anteriores.

Sin embargo, el argumento que usa preferencias en lugar de necesidades recurre, en el fondo al concepto de “necesidad”. Un buen paquete de seguro, un

¹⁰⁶ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 31. La traducción es mía.

¹⁰⁷ Este tipo de pensamiento fue el que inspiró la reforma de salud de Barack Obama y está basada en el pensamiento de Dworkin en torno a un esquema de seguros en el que todas las personas tendrían la obligación, responsabilidad individual, de entrar y seleccionar aquél que les pareciera más adecuado a sus preferencias y posibilidades. Este esquema permitiría la creación de un sistema de seguridad mínimo en materia de salud al tiempo que se respeta las preferencias y las decisiones prudentiales de cada individuo. Cf. Ronald Dworkin, ‘What Is Equality? Part 1: Equality of Welfare’, *Philosophy & Public Affairs*, 10.3 (1981), 185–246. y Cf. Ronald Dworkin, ‘What Is Equality? Part 2: Equality of Resources’, *Philosophy & Public Affairs*, 10.4 (1981), 283–345. Agradezco a la Dra. Regina Luévano el llamar mi atención hacia este punto.

paquete que sea prudente, debe cubrir razonablemente las *necesidades* de una persona. Las elecciones prudentes incluyen lo que la gente *necesita*, lo que prefiere y los recursos con los que cuenta para hacer un arreglo razonable; la elección prudente será la opción que combine estos tres factores en el equilibrio deseado. Aunque en el argumento se refiere a un contexto particular de preferencia, se incluye la idea de “necesidades que es prudente proteger”. Así, hablar de “preferencias” no logra evitar la urgencia de definir las “necesidades” objetivas que tenemos en el marco de la salud¹⁰⁸.

Del mismo modo, desde la perspectiva de Nussbaum, las preferencias tampoco parecen promisorias para las metas fijadas. Para desear algo tengo que haberlo conocido primero. Esta habilidad para concebir al objeto y derivar de ahí el deseo genera un fenómeno que Nussbaum denominará “preferencias adaptativas”. Cuando la esfera de experiencia de una persona ha sido confinada, no puede desear aquellas alternativas que no conoce. Incluso cuando hablamos de necesidades básicas, una persona puede percibirse como no-carente si su entorno la ha acostumbrado a una realidad de carencia extrema. *El deseo, sostienen los aristotélicos contemporáneos, es una guía fácilmente corruptible, inestable y poco fiable del genuino desarrollo humano*¹⁰⁹.

El problema se resuelve si se encuentra un *acuerdo objetivo* en cuanto a lo que puede considerarse *necesario* para una población, grupo o individuo. De esta forma podemos utilizar las “necesidades”, diferenciarlas de las “preferencias”, y armar una teoría de la justicia que incluya las necesidades de salud sin caer en ambigüedades o paternalismos.

¹⁰⁸ Una persona puede manifestar alguna preferencia, pero las mismas teorías basadas en ellas cueñan valoraciones al considerar algunas preferencias como más razonables o convenientes que otras. Esto sucede tanto en la consideración del bien del individuo como del grupo.

¹⁰⁹ Nussbaum, *Nature, Function and Capability: Aristotle on Political Distribution*, p. 14. La traducción es mía.

Este criterio tendría que contar con la flexibilidad necesaria para adaptarse a las distintas circunstancias y preferencias de las personas sin perder su calidad objetiva. Del mismo modo, el criterio adoptado debe ser trunco –referente al estado de salud- y no incluir todos los factores y preferencias que pudiesen influir en el bienestar de una persona. Así, conformando una escala trunca de valoración, basada en *un criterio ampliamente aceptado por la mayoría*, sería posible tanto señalar las necesidades de salud objetivas básicas de una población como realizar juicios de pertinencia y prioridad entre reclamaciones en conflicto.

La clave está en encontrar un concepto de salud que permita jerarquizar y discriminar los distintos reclamos de las personas en materia de salud para poder analizar cuáles entran dentro de las obligaciones de la justicia y en qué orden. Se trata de lograr un marco que distinga necesidades de preferencias, y que derive en una escala con un criterio objetivo para decantar los reclamos y tomar decisiones distributivas. Este criterio objetivo, además, debe contar con amplia aceptación entre la comunidad.

La escala de valoración debe ser lo suficientemente flexible para adaptarse a las necesidades cambiantes de los distintos grupos dentro de la sociedad; sus circunstancias y la valoración de sus necesidades, ya que difieren entre los distintos individuos¹¹⁰. Sin embargo, estas variaciones tienen que lograr tener una misma base para salvaguardar su objetividad y el consenso necesario para su aplicación.

¹¹⁰ La escala trunca varía según el contexto particular, esto permite una evaluación del nivel de cada individuo y de su reclamo dentro de una categoría especial. Así, la atención que debe darse a las distintas personas puede variar según casos tipo; como sucede en el caso de la especial atención sanitaria que requieren las mujeres embarazadas o los infantes. Esto nos permitirá ubicar umbrales de funcionamiento según tipos humanos sensibles a factores como la raza, la edad, el género, etc.

La categoría de “necesidad” que se busca se relaciona con el concepto de salud que delinearé Daniels y que se entiende como *el funcionamiento normal* de los seres humanos como especie. Si podemos definir en forma objetiva este funcionamiento, podremos derivar de aquí un criterio de medición de necesidades de salud sin demasiada controversia. Dicho criterio nos permitirá evaluar, en cada categoría, qué tan deficitaria es una persona o grupo y, por tanto, qué peso hemos de dar a sus reclamos.

Las necesidades que estamos buscando son aquellas requeridas para el funcionamiento normal de la especie (...) Dichas necesidades son adscribibles objetivamente asumiendo que podemos especificar apropiadamente la noción de funcionamiento típico de la especie¹¹¹.

Así, se puede estandarizar las necesidades que un humano promedio puede tener de acuerdo con su género, etapa de desarrollo y condición de vida. Las necesidades de salud serán aquellas que lo ayuden a conservar, recuperar, compensar o suplir su funcionamiento normal dentro de un rango establecido según su condición. Este criterio dejaría de lado las necesidades creadas a partir de las decisiones particulares y las preferencias que se definan a lo largo de la vida del individuo. Cumplir con estas necesidades puede ayudar al bienestar y al cumplimiento de las preferencias, pero manteniendo una sana distancia con ellas a la hora de definirlas¹¹².

El relacionar las necesidades de salud con el criterio pretendidamente objetivo del funcionamiento normal típico de la especie es importante para fundamentar la exigencia moral de cubrir dichas necesidades. Cualquier deficiencia en este funcionamiento tendría un impacto en el rango de oportunidad abierto ante los

¹¹¹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 34. La traducción es mía.

¹¹² Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 34.

individuos¹¹³. Si la razón de esta deficiencia tiene que ver con factores sociales controlables, esto sería legítimamente materia de la justicia por el impacto potencial en la vida de las personas.

Este rango de oportunidad posibilita a la persona para realizar sus planes de vida y su concepción particular del bien. Los individuos valoran poder llevar a cabo estos planes y revisarlos a lo largo del tiempo, por lo que tendrán un gran interés en mantenerlo abierto en la medida de lo posible. El cuidado de la salud es clave para mantener estas opciones abiertas ante ellos¹¹⁴.

La salud y la satisfacción de las necesidades de salud se han mostrado como preocupaciones centrales de la justicia por su impacto en el rango de oportunidad abierto ante nosotros. Siguiendo a Daniels, se ha iniciado el camino para distinguir qué se puede entender como una necesidad de salud. El funcionamiento normal típico de la especie humana será la propuesta del autor para definir la salud. De este punto, partirá la definición de las necesidades y tendremos una base objetiva para marcar umbrales mínimos de funcionamiento y podremos atender y clasificar los reclamos de justicia.

El siguiente paso será ahondar en la concepción de salud utilizada para el desarrollo de la presente investigación.

¹¹³ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 35. (...) *impairments of normal functioning reduce the range of exercisable opportunities from which individuals may construct their "plans of life" or "conceptions of the good"*.

¹¹⁴ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, pp. 35–36. «Consequently, if people have a fundamental interest in preserving the opportunity to revise their conceptions of the good over time (Buchanan 1975), then they will have a pressing interest in meeting whatever needs are required for normal species functioning. In sum, there is wide agreement on the importance of meeting needs required for normal functioning because people have a fundamental interest in maintaining a normal range of opportunities».

2.2 Salud, enfermedad y patología: las concepciones base para luchar por una vida digna

Definir la salud no es cosa sencilla. La controversia salta a la vista cuando consideramos la definición de salud usada por la Organización Mundial de la Salud, que es a nuestro juicio, subjetiva y omniabarcante: *La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*¹¹⁵. Esta definición hace énfasis en la necesidad de lograr un *completo* bienestar en lo físico, lo mental y lo social. De este modo, los factores a considerar se multiplican y dependen de concepciones relacionadas con lo que se considere como bienestar en aspectos que exceden las cuestiones estrictas del cuidado de la salud. Esta es una definición completamente valorativa, es decir, cargada de juicios de valor y preferencias.

Una definición como la anterior resultará poco práctica y abierta a imposiciones socioculturales y posiblemente paternalistas sobre lo que se considera “sano” en un entorno dado sin necesidad de un fuerte correlato objetivo¹¹⁶. Esta es una de las grandes preocupaciones de Nussbaum de las que se hará eco en esta investigación. Las imposiciones socioculturales, paternalistas o las preferencias adaptativas¹¹⁷ son factores que han de tomarse en cuenta cuando hablamos de

¹¹⁵ OMS, ‘¿Cómo Se Define La Salud?’ <<https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>> [accessed 30 January 2020].

¹¹⁶ J.C. Wakefield, ‘The Concept of Mental Disorder. On the Boundary between Biological Facts and Social Values’, *American Psychologist*, 42, 1992, 373–88 (p. 376). Wakefield es uno de los exponentes que, como Daniels, siguen una definición de salud híbrida, basada en factores biomédicos pero abierta a una cierta carga de normatividad relativa a las funcionalidades y necesidades sociales de las personas, que no están exentas de preferencias e influencias socioculturales.

¹¹⁷ Nussbaum apuesta por una definición universal de derechos y capacidades. También habla sobre asegurar, en algunos casos –como en los niños– funcionamientos específicos. Para mayor información sobre esta visión es indispensable consultar los primeros dos capítulos de su obra *Las mujeres y el desarrollo humano*. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano: El Enfoque de Las Capacidades*.

necesidades de salud. El criterio aportado por Daniels nos ayudará a distinguir las capacidades básicas y las funcionalidades que deben protegerse universalmente, independientemente del entorno social y cultural que acompañe a la persona. Baste decir, por ahora, que la amplitud de la noción de la OMS recarga injustificadamente las exigencias de la justicia haciéndola inviable e inadecuada para sus propósitos.

Si consideramos una concepción de salud en el polo opuesto del de la OMS, nos encontraremos con acepciones basadas por entero en la descripción de funcionamientos, centrándose únicamente en aspectos biomédicos. Una definición de salud como la descrita, no consideraría funcionamientos sociales, como lo pretende Daniels, por lo que no lograría incluir bajo su comprensión varias patologías; sería tan estrecha que podría permitir serias inequidades en la sociedad al referirse únicamente a los servicios básicos del cuidado de la salud, generalmente centrados en los sistemas de salud públicos y privados.

Así, como punto de partida contrario a la definición dada por la OMS, se criticará la definición de uso común de *salud, como ausencia de enfermedad*. Daniels analiza esta opción en su extenso estudio sobre el particular y nombra a esta postura el “modelo biomédico de salud”. Esta concepción es simple y aparece en muchos textos sobre filosofía de la medicina y bioética.

Sin embargo, Daniels llama la atención a que, para escapar de la objeción antes puesta que indica la estrechez del término, sería más preciso hablar de “patología” en lugar de “enfermedad”, puesto que la definición resulta demasiado estrecha al no considerar condiciones como lesiones por traumas, daños debidos al medio ambiente o defectos de nacimiento que no son propiamente enfermedades. La discapacidad, en específico, representa un reto importante a la hora de definir la salud puesto que gran parte de las personas que la padecen tampoco se consideran a sí mismas enfermas.

La idea es engañosa porque ‘enfermedad’ es una noción demasiado estrecha para darnos un contraste completo con la salud. No captura ni nuestro uso ordinario del término ni una noción teórica más amplia de patología. (...) Déficit funcionales, como la ceguera, la sordera o la cuadriplegia, así como los déficits cognitivos, son más complejos. Podríamos decir que alguien es cuadripléjico, mas ‘fuera de eso’ sano, señalando que la pérdida de función de su condición no ha minado otros aspectos de la salud de la persona. Algunas personas encuentran esta aclaración redundante, incluso insultante; para ellos el déficit funcional no compromete en nada la salud, incluso cuando claramente refiere aquello que la medicina considera una patología¹¹⁸.

Siguiendo esta línea, la salud se definirá como la *ausencia de patología*¹¹⁹, incluyendo de esta manera las discapacidades. Con esta noción base de salud se abona a una visión de la discapacidad como una realidad intermedia entre lo meramente biomédico y lo relativo únicamente a factores sociales. Este es un punto que se rescatará en la propuesta de la presente investigación.

Una patología se entiende como una desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de una especie dada. Esta función está relativizada por subgrupos relevantes dentro de la especie según ciertos factores como el sexo o la edad, por ejemplo. De aquí podemos derivar la definición de salud, en términos positivos, que usará Daniels como «el funcionamiento típico de la especie»¹²⁰.

¹¹⁸ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 36.

¹¹⁹ Para una mayor fundamentación de la noción de salud como ausencia de patología, ver: Christopher Boorse, ‘Health as a Theoretical Concept’, *Philosophy of Science*, 44.4 (1977), 542–73. Y Christopher Boorse, ‘On the Distinction between Disease and Illness’, *Philosophy & Public Affairs*, 5.1 (1975), 49–68 <<https://doi.org/10.2307/2265020>>.

¹²⁰ En algunos textos, Daniels usa el término “enfermedad” en forma amplia, abarcando lo que médicamente se conoce como patología. Él hace la precisión y continúa con el término amplio de enfermedad para facilitar la comprensión de sus argumentos. Por ejemplo: *Comienzo con un estrecho, si no incontrovertido, modelo ‘biomédico’: la idea básica es que la salud es la ausencia de enfermedad, y las enfermedades (incluyo deformidades y discapacidades resultantes de un trauma)*

Esta concepción se basa en la experiencia cotidiana del diseño del organismo. Sumando dicho conocimiento a la práctica médica tradicional, se puede tener una idea general del *funcionamiento esperado* del ser humano promedio. Partiendo de ahí, se puede reconocer las desviaciones que caen por debajo de un rendimiento tipificado como normal y definir, desde este parámetro, una enfermedad o discapacidad. Se trata de una explicación de la organización funcional típica de la especie que está enfocada en la persecución y el logro de las metas biológicas fundamentales como los animales sociales que somos¹²¹. Para ponerlo en términos positivos, la salud será el estado en el que se tenga una organización funcional normal de un miembro típico de la especie. Como puede verse, esta concepción de salud abarca el óptimo funcionamiento del organismo humano, lo que, considerando la concepción de Nussbaum de la persona, abarcaría también la base de las capacidades sociales¹²².

Siguiendo esta definición general, las necesidades de salud serán aquellas cosas que se requieren para mantener el funcionamiento normal –salud- a lo largo de la vida. Este funcionamiento garantiza tener abierto un rango normal de oportunidades para realizar los planes de vida según la propia concepción del bien. Este funcionamiento normal, del que se desprenden las necesidades de salud, está ampliamente estudiado gracias a los adelantos de las ciencias biomédicas en la caracterización de la patología. De este modo, se puede contar con suficientes datos objetivos para trazar la línea que define el funcionamiento típico de un organismo humano y, de ahí, derivar las necesidades de salud para mantenerse en él.

son desviaciones de la organización funcional normal de un miembro típico de la especie. Daniels, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, p. 213. La traducción es mía.

¹²¹ Cf. Daniels, *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice*, p. 213.

¹²² Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 167 y ss.

Las necesidades de salud, y por ende la clase más estrecha de necesidades del cuidado de la salud, son cosas que necesitamos para mantener el funcionamiento – o salud – a lo largo del curso de nuestras vidas. Las necesidades de salud son adscribibles objetivamente, desde esta perspectiva, dado que podemos confiar ultimadamente en los métodos científicos de las ciencias biomédicas para describir la patología, así como también en nuestro creciente entendimiento de la epidemiología, incluyendo la epidemiología social, para clarificar qué necesitamos para funcionar normalmente¹²³.

2.2.1 La salud como norma de la especie: el origen del criterio normativo

La apuesta de Daniels está en que existe relativamente poca controversia en la definición de los funcionamientos fundamentales del ser humano. Basándose en estos datos arrojados por las diversas ramas de las ciencias biomédicas, se puede derivar un listado de necesidades suficientemente objetivas con umbrales mínimos a cubrir como parte de la intención de la justicia de preservar la igualdad de oportunidad de las personas. Otros posibles criterios para definir la salud resultarían contraproducentes por depender de convencionalismos o valoraciones que se interpondrían a la hora de juzgar los casos complejos para la asignación de prioridades.

En esta definición, y con la intención de afianzar el andamiaje conceptual que permita afirmar que las necesidades de salud tienen un fundamento objetivo, se seguirá, de la mano de Daniels, el trabajo de Christopher Boorse en torno a la noción de salud. Este autor trata de evitar juicios de valor al cimentar la diferencia entre la salud y la patología desde un punto de vista objetivo. Del mismo modo, su trabajo permite a Daniels la ampliación de la noción de salud —y consecuentemente el contenido de las necesidades de salud— a una serie de condiciones que usualmente exceden la práctica médica general, permitiendo alcanzar incluso discapacidades menores y las áreas preventivas.

¹²³ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 37. La traducción es mía.

El criterio que sigue Boorse se basa en las funciones biológicas derivadas del diseño de la especie humana. Vale la pena mencionar, por su correlación con el modelo social de discapacidad que se verá un poco más adelante, que dentro de las distintas concepciones de salud que analiza el autor para contraponerlas con su propuesta¹²⁴, está aquella que identifica la enfermedad como una condición indeseable.

La salud es, en general, ciertamente deseable. Es fácil mirar este valor como parte del concepto de salud, o incluso como esencialmente todo él. Desde el último punto de vista, la salud física es bienestar físico o bienestar, una identificación hecha a menudo en las discusiones de salud¹²⁵.

Según este criterio consideramos que estamos sanos cuando no percibimos ninguna condición indeseable en nosotros que nos reste bienestar y nos lleve a buscar atención médica. Este criterio resulta tremendamente subjetivo puesto que depende de las valoraciones que hace ya sea un individuo, un médico o una sociedad. Basándose en él, pueden encontrarse casos que claramente irían en

¹²⁴ Boorse también analiza y descarta otras concepciones de enfermedad. A) La enfermedad como aquello que se considera necesario de tratar por la práctica médica generalizada. Se trata de un criterio que depende, nuevamente de valoraciones socioculturales temporales, que consideran ciertos fenómenos o comportamientos como dignos de corrección. Es el caso de los esclavos que anhelaban su libertad y que eran considerados enfermos de drapetomanía (Cf. Cartwright, 'Diseases and Peculiarities of the Negro Race', *De Bow's Review Souther and Western States*, XI (1851) <<http://www.pbs.org/wgbh/aia/part4/4h3106t.html>>.) B) La enfermedad como aquello que causa dolor o incomodidad y que causa una discapacidad. No sólo la percepción del dolor es un elemento subjetivo, sino que existen condiciones patológicas que no dejan secuelas permanentes o que son asintomáticas. C) La salud como la capacidad de adaptarse y funcionar con eficiencia en un ambiente determinado. Esta noción depende de las coordenadas espacio temporales y no se conecta con un criterio universal relativo a la especie humana. Nuevamente, es contextual. D) La salud como equilibrio interno del organismo. Existen procesos biológicos normales que causan desequilibrios en el organismo y que no son patologías, como el embarazo o el mismo crecimiento. Cf. Boorse, 'Health as a Theoretical Concept', pp. 544–50.

¹²⁵ Boorse, 'Health as a Theoretical Concept', p. 544. La traducción es mía.

contra de lo que comúnmente consideramos como saludable derivado de costumbres culturales.

También podemos encontrar casos en los que se rechaza una condición indeseable que no representa una enfermedad, como ser demasiado bajo, poco agraciado, tener dientes disparejos y amarillos, etc. Estas condiciones dependen de un contexto determinado para ser valoradas como “indeseables” o “desventajosas”, incluso “incapacitantes” y –aunque cuentan con tratamientos médicos que pueden corregirlas- no son realmente enfermedades o patologías propiamente dichas. Así, un criterio basado en valoraciones resultaría sumamente débil a la hora de intentar basar en él la definición de las necesidades de salud.

Así, se llega a una noción del funcionamiento normal de la especie como criterio objetivo de salud. Sin embargo, esta noción necesita justificarse desde el punto de vista normativo. La estadística nos puede indicar descriptivamente las funcionalidades modelo del ser humano durante el curso de su vida, pero es necesario indagar sobre la posibilidad de incluir alguna valoración negativa en las desviaciones de este estándar sin caer en las posturas criticadas anteriormente. La obra de Boorse resulta de ayuda para introducir un elemento normativo que apele al diseño de la especie como un modelo a alcanzar o mantener.

El centro de este argumento está en encontrar en la desviación del funcionamiento típico de la especie un elemento dañino sin apelar a un juicio normativo fuerte, sino basándose únicamente en el diseño del ser humano. Esta acepción de un criterio normativo débil apela a la normalidad estadística¹²⁶. Sin embargo, la estadística, por sí sola, no podría solucionar todas las controversias necesarias para definir propiamente la salud. El promedio de casos no es un

¹²⁶ Cf. Boorse, ‘Health as a Theoretical Concept’, p. 546.

argumento intrínseco al funcionamiento saludable ya que depende de la presencia de una condición dentro de una población dada. Este criterio parece, por tanto, demasiado débil para fundamentar las necesidades de salud.

Parece que el criterio estadístico necesita de una valoración para funcionar: aquello que consideraremos “normal” o “anormal”. Este valor no depende enteramente de la regularidad con la que se presenta una condición dentro de una población puesto que encontramos casos atípicos que no se consideran enfermedades –como pueden ser algunos tipos de sangre o la coloración de los ojos o el pelo-. Del mismo modo, en ciertas circunstancias puede aparecer una enfermedad en forma habitual y típica dentro de una población y esto no debería debilitar su categoría de patológica. La pregunta clave será qué casos típicos son considerados normales y cuáles no¹²⁷.

Boorse basa el criterio para definir a la salud como “ausencia de enfermedad o patología” en una combinación del criterio de normalidad estadística con una importante modificación: relacionará el concepto de “normal” con lo “natural”. Así, se busca la norma de la especie y no la de la regularidad estadística. De esta manera, la salud será lo acorde a la naturaleza y la enfermedad aquello que vaya en contra de ella¹²⁸. De aquí se deriva la normatividad débil que el autor acepta dentro de su propuesta.

Esta concepción es tradicional en la medicina y parte de un cierto compromiso teleológico. La idea de encontrar un criterio de corrección para el funcionamiento de un ser partiendo de lo que se espera de él dada su naturaleza

¹²⁷ «Medical writers frequently say that their quoted normal values represent, not the average person, but the average healthy person. This seems unfortunate for the project of using statistical normality to analyze health. But there is a persistent intuition that the average person-or at least the average heart, lung, kidney, thyroid, etc.-must be normal, or we would have no way of telling what the normal person or organ should be like». Boorse, ‘Health as a Theoretical Concept’, p. 546.

¹²⁸ Cf. Boorse, ‘Health as a Theoretical Concept’, p. 554.

ha sido fuertemente cuestionada. Sin embargo, tanto Boorse como Daniels piensan que este obstáculo puede y debe sortearse dadas las ventajas que aporta esta postura para el campo de la salud y las evidencias que en él se encuentran.

En palabras de Boorse:

Desde nuestro punto de vista, entonces, la salud y la enfermedad pertenecen a una familia de nociones tipológicas y teleológicas que son usualmente asociadas con la biología aristotélica y vistas con sospecha. A menudo esta sospecha es excesiva. El pensamiento informal en las ciencias de la vida constantemente usa ideas tipológicas y teleológicas con éxito, y mucho del trabajo filosófico reciente en la biología moderna se ha hecho sobre los conceptos de función y de orientación a metas¹²⁹.

En este punto cabe resaltar la convergencia que encontramos con la postura de Nussbaum y su influencia aristotélica al considerar una teoría del bien detrás de las capacidades, sus reclamos de justicia y la necesidad de que la organización social dote a todas las personas de condiciones de vida acordes con la dignidad humana. Aunque ella no refiere el tema directamente a la salud, sí considera que el listado de capacidades básicas y los umbrales mínimos de dignidad son algo natural al hombre, aunque deben ser contextualizados en el tiempo y el espacio¹³⁰.

Para Nussbaum, siguiendo a Aristóteles en *Política IV*, en la sociedad, el umbral que marca la mejor vida para un grupo de hombres está referido a aquél que pueden alcanzar la mayoría de ellos, teniendo como base última, lo humanamente posible según la naturaleza humana. Así, «la meta distributiva debe lograrse, cuando se logra, con un ojo en la completa concepción del bien humano y el funcionamiento humano»¹³¹.

¹²⁹ Boorse, 'Health as a Theoretical Concept', p. 554. La traducción es mía.

¹³⁰ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 168–78.

¹³¹ Nussbaum, *Nature, Function and Capability: Aristotle on Political Distribution*, p. 7.

Así, la noción de salud que se propone en la presente investigación, acepta una carga normativa mínima en cuanto a reconocer como dañinas las desviaciones del funcionamiento normal de la especie que devengan en una menor eficiencia para realizar dichas funciones o alcanzar las metas biológicas derivadas del diseño de la especie. Sin embargo, esta normatividad sólo opera como el fundamento para reconocer las necesidades de salud desde un punto de vista objetivo y no como el fundamento único del reclamo social como tal.

El reclamo y la obligación moral se funda propiamente en las disparidades en la igualdad de oportunidad, lo que permite a esta noción de salud –con una carga valorativa mínima- entrar en un ámbito político en el que se rechace cualquier compromiso con una doctrina comprensiva del bien. De este modo, esta visión marcará objetivamente los umbrales mínimos de funcionamiento que la persona debe tener y dejará abiertas otras áreas para considerar factores socioculturales que se consideren como desventajas, limitaciones o discapacidades en algún contexto dado. Esta vía intermedia no pierde una base objetiva, pero se abre a la influencia del medio en la consideración de la salud¹³².

Aunque me opongo a las concepciones fuertemente normativas de la enfermedad, no me opongo a recurrir más modestamente a normas en la caracterización de la enfermedad o la discapacidad (...). Mis propósitos se satisfacen cuando la línea entre lo normal y no anormal o patológico es, en la mayoría de los casos, incontrovertida y adscribible por métodos públicamente aceptados, como los son los de las ciencias biomédicas. No importará si lo que cuenta como una categoría de enfermedad es relativo a algunos elementos de los roles sociales en una sociedad dada, y por tanto a algunos juicios normativos, siempre y cuando la noción básica del funcionamiento

¹³² Daniels acepta esta normatividad débil y señala que no es problemática para los fines que persigue. La normatividad que sería inaceptable es la que se asemeja al modelo social de discapacidad, en donde la enfermedad “se construye” socialmente sin tener un referente biológico sólido y objetivo que respalde esta denominación. Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 40.

normal quede intacta. De cualquier forma, la importancia de tratar la patología depende de dichos juicios normativos¹³³.

La base para derivar objetivamente las necesidades de salud a partir de un concepto funcionalista de salud está en encontrar un diseño definido dentro de la especie humana. Siguiendo dicho diseño se pueden señalar distintas funciones que apuntan a ciertas metas. Estas metas pueden subordinarse unas con otras hasta encontrar una suerte de jerarquía entre ellas. De este modo, se podrá trazar un funcionamiento típico dentro de la especie orientado a metas específicas que sirva como criterio para determinar cuándo un individuo presenta una deficiencia en su rendimiento esperado, es decir, cuándo podremos atribuirle una patología.

Para llegar a este desglosamiento de los comportamientos esperables y normales —saludables— de una especie, Boorse propone el siguiente proceso¹³⁴:

- Dividir dentro de la clase natural del organismo con un diseño funcional uniforme, a los individuos en “clases de referencia”. Estas clases de referencia son subgrupos dentro de la clase natural que engloban individuos del mismo sexo dentro de determinadas edades representativas. Por ejemplo: mujeres en edad reproductiva, hombres mayores de 60 años, etc.

Las clases de referencia pretenden retratar los cambios normales que se dan dentro de los rangos de función de un organismo a lo largo de su entero ciclo de desarrollo. De esta forma se podrá llevar un rastreo de sus parámetros de normalidad adaptados a cada una de las etapas de la vida.

- Establecer los parámetros de funcionalidad normal de cada parte o proceso que se verifique dentro de los miembros de cada clase de

¹³³ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 42 La traducción es mía.

¹³⁴ Cf. Boorse, ‘Health as a Theoretical Concept’, p. 555.

referencia. Una función normal se refiere a la contribución típica, estadísticamente, de un proceso al cumplimiento de las metas biológicas. En general se considerará la contribución a las metas más importantes de un organismo vivo como lo son la supervivencia y la reproducción.

En este punto vemos cómo confluyen el criterio del diseño funcional natural con el de la normalidad estadística. Utilizando el análisis estadístico de las funciones podemos —gracias a la amplia experiencia de las ciencias biomédicas— determinar los valores de referencia o parámetros de función para cada parte o proceso dentro del organismo. Esto, sumado a la dirección objetiva que nos da el análisis del diseño funcional de la especie, nos arroja resultados claros sobre la dirección y el parámetro esperable, normal y saludable dentro de cada una de las funciones del organismo; todo esto sin recurrir a criterios normativos fuertes orientados a estados ideales o de perfección.

- Definir el estado de salud de un miembro de cada clase de referencia basándonos en su habilidad para el funcionamiento normal. El nivel de eficiencia que pueda alcanzar el individuo en cada una de sus partes para realizar todas sus funciones típicas para alcanzar sus metas, marcará su estado de salud. La referencia que se usa para comparar el estado del miembro concreto con un ideal de salud emerge a la hora de contrastarlo con el nivel normal arrojado tanto por el diseño de la especie como por los datos del comportamiento estadístico obtenidos por las ciencias biomédicas.
- Definir la enfermedad o patología como *un tipo de estado interno* que limita la salud. Es decir, que reduce las habilidades funcionales del miembro de la clase de referencia y las coloca por debajo de la eficiencia típica esperada.

Como puede verse, este criterio sigue la tradición biológica clásica que comprende a los organismos como seres dirigidos a objetivos naturales que se

presentan como resultados regulares y constantes de su actuar y/o desarrollo. La noción de función se basa en la contribución hacia una meta, fin y objetivo. Dentro de la estructura de los organismos, así mismo, encontramos una estructura ordenada de fines y medios dirigida a metas que están ordenadas jerárquicamente unificando todos los niveles de ese ser orientándolo a los objetivos más altos de la supervivencia, la reproducción y el desarrollo. De esta forma, las funciones de un organismo pueden analizarse por separado, pero siempre pensando en la unión fundamental que hay dentro de las metas de un todo.

Del mismo modo, se puede comparar distintos tipos de alejamiento del funcionamiento normal para medir la intensidad de una disfunción y hacer un posterior análisis de prioridades de atención y asignación de recursos. En el caso de la discapacidad, este punto es crucial para comprender el impacto que tienen estas condiciones en las funcionalidades centrales de la persona y fundamentar su reclamo social.

Este diseño de la especie no resulta un criterio único e inflexible puesto que está abierto tanto a las diferencias dentro de los rangos normales (que se reflejan a nivel estadístico) como a las pequeñas adaptaciones referidas a subgrupos dentro de la especie. Así, algunas funciones y características contarán con opciones normales de concreción –como los distintos tipos de sangre, las distintas tonalidades en la piel o en los ojos, las variaciones de estatura, etc.- dentro de los cuales podemos considerar a ese espécimen como normal.

Por otro lado, habrá diferencias dentro del diseño que sean tan complejas e interconectadas con todo un conjunto de otras funciones que ameriten hacer un “sub-diseño de la especie” o “clase de referencia”. Estos sub-grupos englobarían las diferencias del diseño propias de la diferenciación por el género

y por edad o momento de desarrollo¹³⁵. De esta forma, el diseño de la especie como criterio de normalidad/salud resulta relativo a las diferencias entre varón y mujer y sensible a las distintas etapas de desarrollo que atravesamos durante la vida¹³⁶.

Estas variantes arrojan como resultado criterios de salud que consideran a las personas en sus diferencias, dándoles un apoyo equitativo según las necesidades objetivas que presenten según su condición y desarrollo. Este criterio consideraría normal el mayor cuidado que se debe de aportar a, por ejemplo, infantes y mujeres embarazadas y, del mismo modo, consideraría normal el decaimiento propio de las capacidades al avanzar la edad. Es importante resaltar que el apoyo se hace basándose en el criterio que busca preservar la función normal típica de la especie dentro del tipo dado y no como una valoración de otro tipo.

Del mismo modo, dentro de este parámetro de normalidad, se consideran rangos de función dentro de los cuales podemos considerar a un organismo como “sano”. Es al caer por debajo de estos límites que aparece lo que se denomina como “patología”. Cabe mencionar que lo que se considera una “función” es la

¹³⁵ «Polymorphic functional traits, no one form of which is yet fixed in the population, can actually be included in the species design disjunctively. Thus it is typical of human blood to be either A or B or AB or 0, typical of human irises to be either blue, brown, or green, typical of human skin to have some amount of pigmentation from small to great. But there are other intraspecific differences which cannot be handled disjunctively, and they are striking enough to generate several distinct species designs. These differences are of sex and age. Only a poor observer would be satisfied with noting that human beings typically have either ovaries or testicles, either wombs or penises, either large or small breasts, etc. The female characters occur together and constitute a single coherent functional design, as do the male's. Hence a disjunctive treatment of sex is inadequate. Less obviously in our species, functional design varies with age». Boorse, 'Health as a Theoretical Concept', p. 558.

¹³⁶ Incluso podría considerarse la raza como criterio de diversificación del diseño de la especie puesto que la genética adjudicada a cada una arroja parámetros de función y propensiones a enfermedades específicas.

contribución al cumplimiento de la meta planteada por el diseño al órgano o sistema en cuestión. De este modo, no es posible un “exceso de función” puesto que no se trata de un concepto cuantitativo sino cualitativo, es decir, es una cuestión de eficiencia.

Por tanto, un funcionamiento anormal sería aquel en el que la eficiencia de la función caiga por debajo del rango esperado para una población determinada – este rango, como hemos dicho, se obtiene tanto por estudios estadísticos como por las conclusiones sobre el diseño de la especie arrojadas por las ciencias biomédicas-. De esta forma, el rango permite distintos estados y niveles dentro de un organismo que serán considerados normales y, por tanto, sanos¹³⁷.

Contando con este parámetro, las necesidades de salud y del cuidado de la salud serán aquellas que se requieren para mantener el funcionamiento normal a lo largo de una vida humana promedio, considerando las adaptaciones necesarias por la edad, sexo, género e incluso algún estado particular como el embarazo. El valor normativo fuerte de estas necesidades vendrá dado, por tanto, por el impacto que tienen las deficiencias en los funcionamientos en la igualdad de oportunidad. Aquí, entran a juego factores externos que hacen que la falta de función sea considerada normal o no, como por ejemplo el grado de avance tecnológico que tenga una sociedad dada. No es lo mismo padecer de vista cansada a los treinta años por tener pobre iluminación en casa o el trabajo antes de que se descubriera la electricidad que tener esa misma falta de función en

¹³⁷ En este punto es preciso llamar la atención a que, aunque la referencia hecha al diseño de la especie pretende dotar a este proceso de reconocimiento de la salud y de la enfermedad de objetividad, la determinación del parámetro que consideraremos “normal/sano” y que, por contraste, nos arrojará qué condiciones tendremos que considerar “anormales/patológicas”, tiene un componente subjetivo. Hasta qué punto una pérdida de eficiencia se considerará normal depende de muchos factores convencionales como, por ejemplo, el nivel de salud poblacional, el nivel de desarrollo tecnológico de una sociedad, el nivel de desarrollo económico de la misma, las metas de salud elegidas en un determinado momento, etc.

nuestros días. El decaimiento de la vista en el primer caso podría considerarse normal en el primer caso, pero no en el segundo. De esta forma, la reflexión en torno al criterio que define la salud no sólo es teleológico, sino que implica un acercamiento proporcional que contempla distintos factores relativos al tiempo y al espacio específico en el que la persona y la sociedad a la que pertenece vive. Este factor subjetivo es el que nos ayuda a señalar una desviación en la función como *dañina* o *injusta*.

Para fortalecer la argumentación en torno a que una desviación estadística dentro de un diseño pueda considerarse como algo dañino, se recurre a Wakefield. La bioestadística sólo estaría capacitada para señalar qué funcionamientos caen fuera de la norma, no si estos funcionamientos son *dañinos* al organismo. Muchas condiciones que se consideran patológicas no cabrían dentro de este rubro por no tener una clara conexión con las metas biológicas a las que hace referencia Boorse – supervivencia y reproducción. En este sentido, sería útil hacer una concesión e incluir un juicio de valor dentro de la definición de salud y considerar los desórdenes –patologías- como fallas de función que son consideradas *dañinas para el ser humano* en sentido amplio:

[...] yo propongo una concepción híbrida del desorden como disfunción dañina, donde una disfunción es un término científico y fáctico basado en la biología evolutiva que refiere al fracaso de un mecanismo interno de desarrollar una función natural para la cual está diseñado, y dañino es un término de valor referido a las consecuencias que le ocurren a la persona debido a esa disfunción y que son consideradas negativas por estándares culturales¹³⁸.

Para Wakefield es necesario incluir una valoración negativa en el concepto de enfermedad para justificar la preocupación social. Del mismo modo, se requiere una base objetiva de disfunción biológica para las condiciones que sometemos

¹³⁸ Wakefield, “The Concept of Mental Disorder. On the boundary between biological facts and social values”, p. 372. La traducción es mía.

a dicho juicio para evitar los peligros de juicios culturales que busquen imponer criterios de buen vivir, concepciones particulares del bien o paternalismos dentro del mundo de la salud¹³⁹.

De este modo, el criterio para diferenciar la salud de la patología tiene dos polos: por un lado, la base objetiva de la disfunción, y, por el otro, el juicio normativo para identificarlas como dañinas para una persona en un contexto dado. Este juicio valorativo se basa en la afectación o daño que sufre el individuo definido desde los parámetros socioculturales existentes, pero partiendo de la base objetiva del origen de la disfunción.

Cabe poner atención en una de las grandes objeciones a esta concepción de salud: las funciones son efectos de las estructuras biológicas, por tanto, estaríamos explicando la corrección de la causa por medio del efecto. Esta objeción se basa en el presupuesto de que toda explicación debe respetar el principio de que toda causa antecede a su efecto. En el caso que nos ocupa, explicamos la correspondencia de un caso concreto con el diseño natural de un órgano o sistema gracias a sus funciones reales comparadas con las pretendidas. De este modo, los efectos explicarían a las causas y no al contrario, como se pretende en el presupuesto.

Wakefield aborda esta problemática e intenta salir al paso mostrando cómo puede usarse este tipo de explicaciones sin perder rigor científico. Para este autor, el concepto de función que proponemos parte de una extensión analógica que va desde los artefactos a los órganos. En ambos casos nos referimos a mecanismos que presentan ciertas propiedades que son esenciales para

¹³⁹ «The value account reflects an important truth: Because disorders are negative conditions that justify social concern, social values are involved. On the other hand, the pure value view has the disadvantage that it makes disorder (both mental and physical) a completely value and culture-relative notion with no scientific content whatsoever, thereby leaving the concept open to unconstrained use for purposes of social control». Wakefield, p. 376.

explicarlos. Así, la función de un artefacto es el *propósito* para el cual fue diseñado.

Este tipo de explicaciones, de corte aristotélico y basadas en la descripción de una función, son claramente aceptables en el caso de los artefactos porque encontramos una conexión clara entre la *planeación* del artefacto –su diseño y propósito- en la mente del artesano y su posterior manufactura y *función*. Así, la función y sus beneficios preceden al artefacto en la mente del productor. Encontramos en el productor la causa que explica la función de un artefacto a producir por el deseo que éste tiene de obtener ese beneficio por medio de dicho artefacto. Así, la función es causa del artefacto *antes* de la producción del mismo¹⁴⁰.

El poder explicativo de las funciones en el ámbito de los artefactos pretende darnos, según Wakefield, razones para la analogía propuesta con los mecanismos naturales.

He argumentado que la función de un artefacto es importante debido a su poder explicativo y que las explicaciones funcionales de los artefactos tienen una forma distintiva – la existencia y estructura de un artefacto es explicada con referencia a los efectos del mismo. Es esta forma de implicación explicativa la que tienen en común las aseveraciones sobre las funciones de artefactos y las funcionales naturales y que justifica la extensión al hablar de las funciones de los mecanismos artificiales a las de los naturales¹⁴¹.

¹⁴⁰ «The benefit precedes the artifact in the sense that it is represented beforehand in the mind of the person who designs the artifact. Thus, a functional explanation (e.g., "The function of an automobile is to provide transportation" or, equivalently, "Automobiles exist in order to provide transportation") is a sketch of a fuller causal explanation: The artifact (e.g., an automobile) exists because someone desired a certain effect (e.g., transportation) and believed that creating that artifact was a way to obtain the effect, and the belief and desire, which preceded the artifact, caused the person to create the artifact». Wakefield, p. 382.

¹⁴¹ Wakefield, p. 382. La traducción es mía.

De este modo, un mecanismo natural podría ser explicado parcialmente por medio de sus efectos y funciones. La idea se centra en que los efectos tienen verdadero poder explicativo sobre la causa que los precede. Para entender un mecanismo natural, por ejemplo, un corazón, es necesario explicar el efecto del bombeo de la sangre que éste produce. De este modo, usamos una función o efecto como explicación del por qué y para qué de ciertas estructuras naturales. Siguiendo el ejemplo, la presencia del corazón se explica desde la necesidad que tenemos de bombear sangre. El efecto de bombear sangre explica la estructura del corazón y su conexión con las metas biológicas del individuo en el que se encuentra. De esta forma podemos afirmar que se trata de una función natural de dicho órgano.

Este tipo de argumento funcionalista abunda en la literatura médica y tiene, en general, gran aceptación. Las características de un órgano, por ejemplo, se explican desde la contribución que tienen a cumplir sus funciones naturales. Así, hablar metafóricamente de diseño y propósito en los mecanismos naturales es una forma de referir a esta forma de explicación en la que los efectos de un mecanismo clarifican al mecanismo mismo.

Así, llegamos a que la función natural de un órgano u otro mecanismo es «un efecto del órgano o mecanismo que entra dentro de la explicación de la existencia, estructura o actividad del órgano o mecanismo»¹⁴².

Una función natural no sólo explica al mecanismo que la precede, sino que tiene una conexión con las metas biológicas del organismo al que pertenece. La disminución o pérdida de estas funciones afectarían las metas biológicas básicas

¹⁴² Wakefield, p. 382. Los efectos exceden las funciones naturales. Sólo se considera “función natural” a aquellos efectos que explican la existencia, estructura y actividad del mecanismo y que aportan para lograr las metas biológicas básicas del organismo en el que se verifican. Así, por ejemplo, el bombeo de sangre es una función natural del corazón mientras que los ruidos cardíacos son meros efectos accidentales del mismo.

de dicho organismo. Así se sabe que estos efectos no son accidentales, sino que son propios de dichas estructuras. Y así, una disfunción se presenta cuando dicho mecanismo falla en la realización de sus funciones naturales.

Fuera del uso corriente en la medicina de este tipo de explicaciones funcionalistas, es necesario encontrar algún otro sustento teórico a esta inversión explicativa entre la causa y el efecto. Una posible respuesta yace en la cadena evolutiva.

Si consideramos a los organismos presentes como aquellas versiones que fueron seleccionadas por la naturaleza para subsistir por contar con alguna ventaja evolutiva que les permitió prevalecer en la competencia reproductiva, podemos justificar que sus funciones –superiores en efectividad a la de los competidores que no fueron seleccionados- explican suficientemente la presencia actual de dichos mecanismos. Existen hoy y existen de esta manera —con su estructura y sus funciones— porque *fueron* la mejor opción y, por tanto, fueron seleccionados por la naturaleza. De esta forma podemos salvar la aparente precedencia del efecto ante la causa al justificar esta presencia en el pasado como un factor de selección natural que explica el estado actual.

Una explicación de un mecanismo por medio de las funciones que éste ejecuta se justifica como un argumento que apela a la selección natural de un organismo con mecanismos similares que en el pasado fue seleccionado por razón de su eficacia funcional. Esta explicación es causal: el mecanismo de hoy tiene estas funciones naturales porque en el pasado demostró ser el más exitoso biológicamente hablando.

Sin embargo, el argumento evolutivo tiene que sopesarse considerando factores socioculturales. Posibles disfunciones que habrían puesto en peligro al ser humano en el pasado, afectando las metas biológicas centrales de la especie, hoy en día no tienen relevancia o pueden ser valoradas como positivas.

Así, el factor valorativo de lo que consideramos dañino, en las circunstancias medioambientales actuales y según nuestros estándares culturales, nos indica qué funciones tienen relevancia para nosotros y cuyo defecto consideraremos una condición digna de tratamiento. Esta valoración se hace *sobre* un detallado estudio de los mecanismos y las funciones naturales, por lo que no es una valoración que cargue el argumento con un nivel de subjetividad intolerable para su uso dentro de una política pública. Dentro de un abanico de funciones naturales, podemos valorar algunas como útiles para nuestro entorno y protegerlas como necesidades de salud¹⁴³.

De esta forma, un desorden o deficiencia se presenta sí y sólo sí:

- (a) la condición causa algún daño o privación de beneficio a la persona juzgando desde los estándares de la cultura de la persona (el criterio valorativo), y (b) la condición resulta de la inhabilidad de algún mecanismo interno de realizar su función natural, donde una función natural es un efecto que es parte de la explicación

¹⁴³ El conocimiento que se tenga del mecanismo no necesita ser exhaustivo, simplemente se necesita inferir una función e identificar cuándo dicha función es deficiente y –criterio valorativo– dañina. Sin embargo, la posibilidad de error se reduce entre más se conozca sobre los mecanismos y funciones del organismo. Wakefield lo aclara en el contexto específico de la salud mental por el retraso que presenta, en comparación con la salud fisiológica, en la definición de mecanismos: *To say that a harm is due to a disorder is to say that the harm is due to the fact that some internal mechanism is not functioning the way it was designed by nature to function. This attribution is inferential and goes beyond either the sheer existence of the manifest symptoms or the value judgment that the symptoms are harmful. However, in itself, a disorder attribution says nothing about the specific nature of the mechanisms that have gone awry. Consequently, judgments of disorder can be based on circumstantial evidence when knowledge of mechanisms is lacking, as when we infer that blindness and hallucinations are disorders without understanding anything about how perception works. Nevertheless, understanding the nature of mental mechanisms is ultimately critical to advancing the mental health field. Specifying the nature and functions of mental mechanisms and why they fail is the task of theories of mental disorder.* Wakefield, p. 385..

evolutiva de la existencia y estructura del mismo mecanismo (el criterio explicativo)¹⁴⁴.

De esta forma se ve cómo esta concepción híbrida de salud incluye el argumento funcionalista sofisticándolo con el criterio valorativo para identificar funciones relevantes para los seres humanos de hoy en día. En este punto pueden encontrarse algunas controversias sobre condiciones concretas en cuanto a si han de ser consideradas disfunciones dañinas o no, sin embargo, estas disputas caen del lado de las distintas valoraciones que hacemos y no en cuanto a la identificación de una disfunción. Con todo, aunque las controversias no se eliminan completamente, este concepto de salud aporta un marco teórico suficientemente objetivo sobre el cual basar el análisis de las necesidades de salud.

Los juicios de valor incluidos hasta el momento en la definición de salud, patología y las derivadas necesidades de salud, no resultan un problema para la postura Daniels ni de Nussbaum ni para el objetivo de este estudio. Daniels afirma que el apoyarse en una definición naturalista basada en funciones permite mantener la normatividad al mínimo y contar con gran aceptación dentro del medio para sus conclusiones.

La apelación de Wakefield a la nocividad de las disfunciones especificadas objetivamente no es una amenaza al consenso público que considero central en el argumento moral. Después de todo, debemos aceptar juicios normativos sobre cuáles disfunciones son dignas de tratamiento. La propuesta basada en la oportunidad [...] provee un marco normativo para justo esos juicios¹⁴⁵.

De este modo, Daniels busca una postura basada en un naturalismo no normativo, sin embargo, está dispuesto a aceptar cierta carga normativa en cuanto al reconocimiento de disfunciones dañinas para el ser humano. Al contar

¹⁴⁴ Wakefield, p. 384. La traducción es mía.

¹⁴⁵ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 39. La traducción es mía.

con una base objetiva que cuenta con gran aceptación en la arena pública, su postura se sostiene como una plataforma firme para buscar criterios de justicia basado en el impacto que tendrán las disfunciones en el rango de oportunidad abierto ante las personas. Además, esta base permitirá hacer comparaciones entre condiciones y obtener criterios de distribución de recursos y selección de prioridades. Para el autor, mientras el núcleo de necesidades básicas emanadas de este concepto de salud sea respetado y satisfecho, una sociedad puede incluir ciertas construcciones añadidas al concepto de enfermedad –como condición no deseada- sin invalidar su argumento central, aunque estas condiciones serán tratadas como necesidades de segundo orden¹⁴⁶.

El modelo biomédico-estadístico dota de una definición de salud con una base científica no construida subjetivamente. Así, se llega a una postura normativa moderada con un núcleo objetivo y claro con respecto a la función típica de un organismo. La distinción entre la función normal y la patología es, para Daniels, suficientemente clara e incontrovertible desde los resultados de las ciencias biomédicas. Es decir, con ellas se logra el necesario consenso generalizado que permite construir a partir de ahí el andamiaje para una teoría de la justicia que incluya las necesidades de salud.

De esta forma, la concepción que tiene Norman Daniels de la salud logra mantener una base suficientemente objetiva y abrirse a las influencias sociales. El autor está interesado en mantener una base objetiva en las funciones naturales

¹⁴⁶ «It will not matter if what counts as a disease category is relative to some features of social roles in a given society, and thus to some normative judgments, provided that the basic notion of normal functioning is left intact. In any event, the importance of treating pathology depends on just such normative judgments». Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 42. Algunos ejemplos pueden ser los tratamientos cosméticos, las cirugías plásticas, tratamientos dermatológicos, métodos de esterilización o la interrupción voluntaria del embarazo. Ninguna de ellas contaría propiamente como una enfermedad, pero podrían considerarse en otro nivel del aparato de protección de la salud y el bienestar de un Estado particular.

del organismo para poder identificar las desviaciones y poderlas señalar como nocivas. Esto, sumado al argumento de que las deficiencias en la funcionalidad afectan la oportunidad y, por tanto, crean una desventaja para las personas que las poseen, funge como la base de la obligación moral para el tratamiento y la asistencia. Para el autor, las necesidades de salud serán, por esta razón, de una importancia paradigmática entre el conjunto de las necesidades humanas. Para nosotros, esta concepción resulta idónea para hablar de discapacidad puesto que pone el funcionamiento humano en el centro de la consideración de la justicia social.

Así, desde esta concepción, es de especial importancia moral proteger la salud, atendiendo a las necesidades de salud porque:

Primero, las necesidades de salud son paradigmáticas dentro de la importante categoría de las necesidades básicas, [son] las cosas que necesitamos para mantener el funcionamiento normal. Cuando evaluamos el bienestar de otros para sopesar qué asistencia les debemos, le damos especial peso a los reclamos que involucran dichas necesidades básicas. No tomamos en cuenta todas las preferencias que contribuyen al bienestar o la satisfacción de las personas; en su lugar, usamos una escala más selecta de bienestar. Segundo, proteger el funcionamiento normal ayuda a proteger el rango de oportunidades abierto ante ellas; ese interés compartido, especialmente en la medida en que es reconocido, ayuda a explicar el peso especial que la gente le da a satisfacer las necesidades de salud¹⁴⁷.

Basándonos en esta definición, se buscará una comprensión en concreto de la discapacidad para, posteriormente, identificar las necesidades de salud relacionadas con las capacidades básicas¹⁴⁸ de las personas en los distintos tipos,

¹⁴⁷ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 46. La traducción es mía.

¹⁴⁸ Se argumentará que hay una conexión entre este tratamiento de la salud y las capacidades desde la postura de Martha Nussbaum. En dicha autora, como se detallará en el capítulo 3, el listado de capacidades básicas es objetivo y deriva de la concepción de la naturaleza humana. Sin embargo, este listado ha de adaptarse e interpretarse según las coordenadas socioculturales de cada nación.

o clase de referencia, dentro de la especie. En este punto, se buscará hablar de los umbrales mínimos para una vida digna y se relacionarán con las discapacidades y los reclamos por tratamiento y asistencia. Por el momento baste decir que la concepción antes vista de la persona concuerda con esta concepción de la salud que pone un pie en el aspecto natural y otro en el aspecto social.

2.3 Modelos de discapacidad

Con base en la concepción de salud antes expuesta, se debe considerar el tema de las desviaciones del funcionamiento típico que conllevan déficits más o menos permanentes. En este terreno se haya el tema de la discapacidad. Como lo reconoce Daniels:

Aunque promover y proteger la salud tiene como objetivo preservar el funcionamiento normal, a veces no se puede prevenir o curar deficiencias significativas del funcionamiento normal. Las enfermedades crónicas, tanto mentales como físicas, son un conjunto importante de ejemplos, pero también lo son los déficits físicos y mentales que interfieren con importantes tipos de funcionamiento y contribuyen a importantes tipos de discapacidades¹⁴⁹.

Se ha defendido una definición de salud que pretende tener una base objetiva con una leve carga valorativa y que se abre a las conexiones con el mundo social al señalar afecciones al funcionamiento y al rango de oportunidad abierto ante los ciudadanos. A partir de esta concepción, es necesario derivar o encontrar una definición de discapacidad que haga sentido desde la lógica interna de la propuesta presentada.

Se buscará una concepción de discapacidad que tenga una base objetiva en alguna condición interna del individuo, una patología que limite, de alguna forma, su función. Además, se requerirá que esta concepción tenga una

¹⁴⁹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 147. La traducción es mía.

conexión con la influencia del entorno social, dada su innegable influencia en el desarrollo de las capacidades humanas, y que nos sirva de fundamento para un reclamo de justicia a nivel social.

A continuación, se verán distintos modelos con los que se puede definir la discapacidad en concordancia con las metas de la presente investigación.

La discapacidad es un tema de reciente interés dentro de la filosofía de la medicina y la bioética. En la literatura se encuentran dos modelos básicos que se contraponen: el médico y el social. El modelo médico es de uso común y cuenta con gran aceptación dentro de los estudiosos de la salud. El modelo social, con gran auge en autores británicos, es el preferido por los activistas de los derechos de las personas con discapacidad. El primero se centra en los factores biomédicos mientras que el segundo tiene una fuerte inclinación política.

2.3.1 Modelo médico

El modelo médico se basa en una comprensión de la discapacidad como una disposición estable, física o psicológica, que conlleva una deficiencia o falta en alguna habilidad motora, sensorial o cognitiva que la mayoría de la gente posee. Esta concepción posee una doble dimensión al contar con una descripción de una condición que se desvía de la norma estandarizada de la especie humana y una consideración evaluativa negativa de dicha desviación.

Considerando al organismo humano como un todo ordenado, el modelo médico pretende basarse en las funciones para detectar condiciones en donde se encuentre una limitante, deficiencia o falta que pueda afectar al individuo de cara a la consecución de metas biológicas y, por tanto, considerarse una discapacidad. De este modo, uniendo la dimensión descriptiva y la evaluativa tenemos que una discapacidad se entiende como «una propiedad estable e intrínseca de un sujeto S que se desvía del funcionamiento normal de la especie

a la que S pertenece, y simplemente por ello la vida de S es peor, por eso hay una razón para evitarla, lamentarla y corregirla»¹⁵⁰.

Este modelo tiene dos ventajas principales: tiene una amplia aceptación tanto en la comunidad médica como entre la mayoría de la gente puesto que responde a la comprensión común sobre nuestro cuerpo y su funcionamiento, además de presentarse como una concepción objetiva de la discapacidad. Sin embargo, buena parte de los activistas en pro de los derechos de las personas con discapacidad la rechazan por considerarla contraproducente de cara al reconocimiento y valoración de su comunidad dentro de la sociedad.

El modelo médico señala al individuo que padece una deficiencia como la única fuente de la discapacidad, teniendo que curarse, corregirse o adaptarse para su integración a una sociedad de personas plenamente funcionales. Esto provoca no sólo que la carga de la inclusión recaiga en el individuo y no en la sociedad, sino que indirectamente ayuda a los fenómenos de estigmatización de la persona con discapacidad. La persona, deficiente y carente, tiene que cambiar y “mejorarse” para participar en sociedad.

Este modelo puede resultar insensible a los fenómenos de la minusvalía de ganancia y de conversión antes explicados pues no considera factores sociales dentro de la creación de la discapacidad. Además, del señalamiento de una desviación de la norma biológica no puede deducirse sin más un mandato social o deber de justicia. Una desviación estadística no tiene la fuerza normativa necesaria para fundamentar un reclamo moral en la sociedad.

2.3.2 Modelo social

¹⁵⁰ Guy Kahane y Julian Savulescu, “The Welfarist Account of Disability”, en *Disability and Disadvantage*, ed. K. Brownlee y A. Curenton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 14–53 (p. 19) La<<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=472129>> [consultado 27 julio 2019] La traducción es mía.

Contrapuesto al modelo médico, el modelo social nace desde una postura eminentemente política en la que la sociedad *es la causante* de la discapacidad al oprimir y discriminar a las personas que son diferentes. El reclamo moral y la exigencia de cambio se justifica en el mal que implica este desprecio o maltrato hacia el individuo. Este modelo reivindica la amplia gama de diferencias que se presentan entre los seres humanos y hace responsable a la sociedad de incluirlas a todas en sus dinámicas internas¹⁵¹.

Para los teóricos del modelo social, la sociedad limita las oportunidades de las personas con capacidades diferentes a aquellas opciones que están contempladas en su diseño, discriminándolas. Siendo que este diseño del espacio público y de las instituciones es contingente, la exclusión es injustificable y, por tanto, moralmente reprobable. La sociedad es la que no integra las diferencias y, por tanto, limita a las personas que son diferentes. La desventaja es un efecto no de la condición biomédica individual de la persona sino del ambiente y del entramado social creado y compartido por la sociedad. Así, el entramado social crea privilegios —ganadores y perdedores— al formar barreras entre las personas y los bienes sociales.

Desde el modelo social, la discapacidad es:

Una propiedad estable e intrínseca del sujeto S la cual (1) se desvía del funcionamiento normal de la especie a la que S pertenece (...) (2) que tiende a reducir el nivel de bienestar de S porque los miembros de la sociedad a la que S pertenece están prejuiciados en contra de esa desviación de lo normal¹⁵².

¹⁵¹ Cf. Christopher A. Riddle and Jerome E. Bickenbach, *Disability and Justice: The Capabilities Approach in Practice* (Lanham, Md.: Lexington Books, 2014), pp. 25–26 <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=1655568>> [accessed 20 August 2019].

¹⁵² Kahane y Savulescu, pp. 21–22. La traducción es mía.

La base de esta concepción está en un rasgo de la persona que es discriminado. Se trata de una propiedad del sujeto que causa un prejuicio en la sociedad, por lo que es rechazado y excluido como portador del mismo¹⁵³. Al referir la discapacidad dentro del contexto de la discriminación, este modelo crea una urgencia moral grave y justifica la intervención y la modificación *de la sociedad* mas no del individuo. Es la sociedad la culpable de la discapacidad y ella es la que tiene que modificarse para corregir este mal e incluir a la persona con un rasgo diferente. Por esta razón este modelo es el preferido de los activistas por los derechos de las personas con discapacidad; resulta ideal para fomentar la inclusión y normalizar las diferencias al mismo tiempo que se moviliza y sensibiliza a la sociedad. Sin embargo, la definición de discapacidad queda demasiado abierta y ambigua.

Así como una sociedad puede construirse en torno a ciertas capacidades que son valoradas, esto puede cambiar y, por tanto, cambiar aquellas que no serían valoradas o incluso discriminadas. Ser de baja estatura, tener cierto color de piel o ser poco atlético podría llegar a considerarse, bajo esta perspectiva, como una discapacidad. Además, esta concepción no alcanza a recoger la experiencia completa de la persona con discapacidad, donde la limitación en sí misma puede ser causa de dolor y sufrimiento independientemente de la postura que tenga la sociedad hacia ella.

En suma, este modelo idealiza la capacidad de la sociedad para la inclusión de todas las diferencias humanas, provocando, con esta falta de límites, confusiones sobre lo que se consideraría discriminación y a lo que la sociedad debe abocarse para eliminarla, e ignora que algunas condiciones de los individuos han de considerarse en sí mismas desafortunadas y reales aun cuando

¹⁵³ Cf. Kahane and Savulescu, p. 22.

la sociedad las acepte.¹⁵⁴ Estos fenómenos se retoman s más adelante cuando se hable del reconocimiento y el autorrespeto de las personas con discapacidad.

2.3.3 *Modelo de bienestar*

Una tercera opción es el modelo de bienestar. Desde esta perspectiva, la discapacidad surge cuando encontramos un rasgo o propiedad de la persona que, en combinación con su circunstancia concreta, genera una pérdida de bienestar. Esta concepción se basa en el concepto del daño, que es muy amplio y está entendido con referencia al bienestar. Algo dañino es aquello que, en una determinada circunstancia, reduce los niveles de bienestar de un sujeto dado. Si ese algo no existiera, o cambiaran las circunstancias, el nivel de bienestar del sujeto sería mayor¹⁵⁵.

Los componentes del bienestar son muy variados, lo dañino funge aquí como algo que no es necesariamente malo a nivel intrínseco, pero sí a nivel instrumental. De este modo, se pueden encontrar factores sociales que reduzcan el bienestar, como el caso de un prejuicio de raza, y factores individuales, como el dolor, que se interpongan entre el actuar de la persona y sus metas a alcanzar. Para encontrar una definición de discapacidad desde el modelo de bienestar habría que centrarse en *una propiedad del sujeto* que lleve a la reducción de su nivel de bienestar dentro *de unas circunstancias determinadas*¹⁵⁶, remarcando la necesidad de la correlación entre un factor individual y un ambiente social concreto.

¹⁵⁴ Riddle y Bickenbach hacen una detallada crítica al modelo social desde el punto de vista médico, social y ontológico. Cf. Riddle y Bickenbach, *Disability and Justice: The Capabilities Approach in Practice*, pp. 25–28.

¹⁵⁵ Cf. Kahane and Savulescu, pp. 23–24.

¹⁵⁶ Cf. Kahane y Savulescu, p. 24. Un rasgo dañino es definido como: «A stable property of subject S that leads to a reduction of S's level of well-being in circumstances C».

Para excluir estados mentales como creencias, actitudes o decisiones, el modelo de bienestar define la discapacidad como «una propiedad física o psicológica estable del sujeto S que lleva a la reducción del nivel de bienestar de S en las circunstancias C»¹⁵⁷. Es importante notar que esta definición no requiere que la propiedad del individuo sea intrínseca o que se refiera a un diseño de la especie o función natural de la misma. No se trata de un impedimento ni de una desviación estadística, es algo mucho más amplio que podría no caber en el modelo médico; como una enfermedad, una tendencia del carácter de la persona, su raza, género, etc. Estos factores no se consideran malos en sí mismos sino con relación a un contexto dado; son dañinos en forma instrumental y de cara a la específica concepción de bienestar que se tenga.

La ventaja de este modelo se centra en que requiere un detallado análisis del contexto en el que la persona se encuentra. Del mismo modo, se busca la interacción entre una propiedad del individuo —o grupo— que en ese contexto resulte en una reducción del bienestar. Esta metodología que vincula un factor del individuo con el ambiente ayuda a medir el peso de una discapacidad en un contexto específico.

A la larga, este tipo de consideraciones son valiosas de cara a las políticas públicas no sólo porque permiten diseñar criterios de priorización y asignación de recursos, sino que permiten analizar el peso de una discapacidad concreta para una persona concreta de acuerdo a su estilo de vida, profesión, lugar en el que vive, etc. Así, por ejemplo, no será lo mismo perder una pierna siendo un jornalero que vive en una zona rural con escasos medios de transporte a la mano, que un abogado que vive en una urbanización con niveles de accesibilidad aceptables.

¹⁵⁷ Kahane and Savulescu, p. 25. La traducción es mía.

Otra aparente ventaja de este modelo estriba en que, al centrarse en el nivel de bienestar y no en la funcionalidad del organismo, la discapacidad se vuelve algo omnipresente y diferenciada por el grado con el que se presenta. Todos tenemos condiciones y contextos que nos limitan de cierta forma y nos reducen el bienestar. Esto hace que el término se normalice y ayudaría, en teoría, a reducir la estigmatización que existe en torno a la discapacidad.

La desventaja del modelo de bienestar estriba en la amplitud de sus conceptos. El bienestar puede significar cualquier cosa. Las limitantes o reducciones al bienestar pueden ser de cualquier grado, desde la más insignificante inconveniencia hasta el más atroz de los sufrimientos. Este modelo es normativo, pero carece de un factor descriptivo que ayude a centrar nuestra atención en las personas más necesitadas. Al final del día, este modelo necesita hablar de umbrales o grados a partir de los cuales puedan priorizarse los reclamos a la justicia. Del mismo modo, se termina cayendo en la necesidad de distinguir entre los casos que refieren a necesidades centrales y los que conllevan preferencias menos importantes. Para efectos de una política pública, se necesitan criterios que nos doten de una mayor objetividad y certidumbre.

2.3.4 Modelo de interacción

Los modelos antes mencionados quedan cortos para hablar de discapacidad. Para esta investigación se buscará un modelo mixto, que se nominará —tomando el término del trabajo de Riddle y Bickenbach— modelo de interacción. Con él se busca contar con la ventaja de la objetividad del modelo médico y la apertura a los determinantes sociales del modelo social; ganando en objetividad ante el modelo de bienestar mientras mantenemos el detallado análisis del contexto de cada caso que éste propone. El reto será la justificación del reclamo moral y la definición de los límites y umbrales que habrá que tener en cuenta para la formulación de la discapacidad, así como la base práctica

suficiente para derivar principios de jerarquización de prioridades y asignación de recursos para la atención desde el punto de vista de la justicia.

Este modelo surge de la interacción entre los rasgos inherentes de una persona (sus limitaciones, carencias o deficiencias) y el cómo dichos elementos se manifiestan en el ambiente en el que se encuentra la persona¹⁵⁸. La discapacidad surge cuando estos rasgos resultan incapacitantes en un ambiente dado. Como en el modelo de bienestar, para que la discapacidad se presente se necesitan ambos factores, sin embargo, aquí se parte de una base objetiva que se marca desde el diseño de la especie y sus funcionalidades esperadas. Una carencia en este sentido es considerada un evento desafortunado en sí mismo, aunque no necesariamente nos lleve a sufrir una discapacidad.

De este modo, este modelo se diferencia del modelo social porque hace referencia a un impedimento o limitación objetiva en la persona como el punto de partida de una posible discapacidad. Así, el espectro de la discapacidad se hace más estrecho al no depender únicamente del desprecio social, la discriminación o la exclusión para denominarse así.

El modelo de interacción también es diferente al modelo médico porque toma en cuenta la influencia del entorno en la formación de discapacidades. Una persona que tenga una limitación física, por ejemplo, tiene un mal funcionamiento objetivo en ella, pero no necesariamente carece de la capacidad de moverse, siempre y cuando la sociedad en la que vive haga las adaptaciones necesarias para su inclusión. Esta apertura social no elimina el hecho de que la persona tenga un funcionamiento distinto, pero pone el acento en los esfuerzos razonables que pueden hacerse, tanto desde la agencia misma de la persona como de la sociedad en la que vive, para preservar, recuperar o sustituir las capacidades humanas. El acento de este modelo no está ni el factor

¹⁵⁸ Cf. Riddle and Bickenbach, p. 24.

médico ni el social, está en la capacidad de la persona con limitantes de desarrollarse en igualdad de circunstancias.

El modelo de interacción puede coincidir en la práctica con el modelo de bienestar, aunque parten de elementos teóricos diferentes¹⁵⁹. La dimensión descriptiva del modelo de interacción no es ambigua al partir del diseño y funcionamiento de la especie. Del mismo modo, ambos tienen una dimensión normativa, pero con una fuente distinta. El modelo de interacción basa su factor normativo en una suerte de neoaristotelismo en el que el desarrollo y bienestar de la persona se mide en términos de estándares de funcionamientos propios de la especie a la que el sujeto pertenece¹⁶⁰. Esta base ontológica dota a este modelo de mayor objetividad y aceptación¹⁶¹. Sumado a esto, el imperativo normativo se robustece si se considera que dicha carencia resulta en una desventaja arbitraria dentro de una sociedad dada.

Así, el modelo de interacción se conecta con la definición adoptada por Daniels de salud. Por esta razón, se busca en el estudio de este autor de las necesidades de salud y de los determinantes sociales de la salud una guía para encontrar los umbrales mínimo exigibles en una sociedad y los criterios para la jerarquización de reclamos y la distribución de recursos.

¹⁵⁹ «También hay grandes coincidencias en la práctica con la definición utilizada por la OMS: Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación [...] Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive». Sin embargo, la OMS no descende a la justificación del reclamo moral y enmarca la salud desde la perspectiva del bienestar. OMS, 'Temas de Salud: Discapacidades' <<https://www.who.int/topics/disabilities/es/>> [accessed 6 February 2020].

¹⁶⁰ Cf. Kahane and Savulescu, p. 11.

¹⁶¹ De hecho, este tipo de modelo se usa en clasificaciones internacionales como la *International Classification of Impairments, and Handicaps* de 1980 y la *International Classification of Functioning, Disability and Health* del 2001. Cf. Riddle and Bickenbach, p. 24.

Por otro lado, Nussbaum, desde el Enfoque de las capacidades¹⁶², sostendrá explícitamente un modelo de este tipo con una visión de la discapacidad como emergente de la interacción de elementos individuales y sociales, recurriendo a consideraciones de modos de funcionamiento alternativos o atípicos¹⁶³. Ella, a diferencia de Amartya Sen, recurrirá a un listado de capacidades básicas y a umbrales de funcionamiento, con lo que se acerca mucho a la noción que tomará Daniels desde el funcionamiento típico de la especie.

Norman Daniels retomará esta concepción de discapacidad al entenderla como:

[...] el resultado de una disfunción significativa y de una exclusión social, no sólo una de ellas. La magnitud de la desventaja que acompaña al impedimento es, en general, significativamente influenciada por las políticas y actitudes sociales. Pero es también afectada por el tipo de deficiencia involucrada¹⁶⁴.

Además, nuestro autor completará el cuadro al conectar la discapacidad con el rango de oportunidad abierto ante las personas y fundamentará ahí mismo la dimensión normativa y la validez del reclamo social para la asistencia a la persona con discapacidad.

¹⁶² El Enfoque de las Capacidades tendrá dos grandes aportaciones al estudio de la discapacidad: el pensar en la diferencia y la discapacidad como aspectos de la diversidad humana –atacando el estigma social asociado a estas condiciones- y los procesos democráticos de participación ciudadana incluyentes para identificar prioridades de atención y políticas de inclusión. Cf. Lorella Terzi, ‘Vagaries of the Natural Lottery? Human Diversity, Disability, and Justice: A Capability Perspective’, in *Disability and Disadvantage*, ed. by K. Brownlee and A. Cureton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 86–111 (pp. 94–109) <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=472129>> [accessed 31 July 2019]. Terzi.

¹⁶³ Cf. Terzi, p. 94.

¹⁶⁴ Norman Daniels, Susannah Rose, y Ellen Daniels Zide, “Disability, Adaptation, and Inclusion”, en *Disability and Disadvantage*, ed. K. Brownlee y A. Cureton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 54–85 (p. 76) <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=472129>> [consultado 30 julio 2019] La traducción es mía.

Incluyendo esta última nota, podríamos definir la discapacidad de la siguiente manera: **Una propiedad intrínseca y estable de un sujeto S que se desvía desfavorablemente del funcionamiento normal de la especie a la que S pertenece y que, sumado a unas circunstancias desfavorables C, implica una reducción significativa en las capacidades de S para desarrollarse en igualdad de oportunidades con relación a una sociedad concreta.**

En esta concepción, a diferencia del modelo social, el impedimento o limitante en el individuo tiene una relación causal con la discapacidad. Esta propiedad interna de la persona es una condición necesaria, más no suficiente, para la aparición de la discapacidad, el otro factor necesario vendrá dado por el entorno social.

Del mismo modo, este modelo ayuda para aclarar la distinción entre la dimensión objetiva de la discapacidad —la condición limitante—, de la subjetiva —la percepción social y su respuesta a dicha limitante—. La respuesta social se da *sobre* un elemento objetivo en el individuo y esto conforma una discapacidad propiamente dicha. Sin el elemento objetivo, se tendría otro tipo de fenómeno que podría clasificarse de distintas formas, por ejemplo, como una discapacidad arbitraria o un fenómeno discriminatorio sin un factor biológico objetivo detrás.

En este modelo, la propiedad que se desvía de la norma de la especie, haciendo que el funcionamiento del sujeto esté limitado o disminuido, es algo considerado malo en sí mismo de cara al diseño y metas de la especie, independientemente del contexto o circunstancias en las que se encuentre la persona.^{165 y 166} Este punto es probablemente el más atacado por los defensores del modelo social. Ellos sostienen que afirmar que una desviación de la norma

¹⁶⁵ Cf. Riddle and Bickenbach, p. 24.

¹⁶⁶ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 195–98.

es algo negativo, lleva a estigmatizar a la persona con esa característica como alguien inferior. Esto no es necesario y podría contrarrestarse a nivel teórico, separando al sujeto de sus propiedades, y a nivel social con programas de sensibilización.

Con todo, prescindir de un señalamiento objetivo del funcionamiento normal de la especie parece improcedente por las dificultades teóricas que traería al pensamiento filosófico entorno a la discapacidad y su posterior puesta en práctica de cara a las políticas sociales. Es necesario al menos hablar de un funcionamiento promedio y una desviación estadística. Como lo expone Lorella Terzi, teórica de la discapacidad desde el Enfoque de las capacidades:

Ciertamente, el rechazo a la normalidad como un concepto normativo es importante para contrarrestar sus connotaciones y usos negativos y discriminatorios. Sin embargo, esta completa renuncia a un concepto guía, incluso al nivel de una descripción, si se aplica consistentemente puede llevar a algunas conclusiones teóricas y prácticas insostenibles. Si negamos la referencia al promedio, como funcionamiento típico humano, ¿cómo evaluaríamos el impedimento y la discapacidad? ¿Se consideraría cualquier funcionamiento y falta de funcionamiento de forma igual en una teoría social de la discapacidad? ¿En qué consistiría, entonces, un impedimento y una discapacidad?¹⁶⁷

Un impedimento siempre representa una pérdida o una mala fortuna, aunque la persona no sólo logre su plena inclusión en sociedad, sino que, incluso, valore subjetivamente esta condición y la incorpore a su identidad individual. Esta propiedad representa una pérdida de capacidad, aunque la persona pueda, por otros medios, llegar a su pleno desarrollo y felicidad incorporando su limitante y hasta convirtiéndola en una oportunidad de desarrollo de otras capacidades.

Del mismo modo, dentro de esta concepción se consideran grados en las desviaciones de la función típica de la especie. Para que tengamos una

¹⁶⁷ Terzi, p. 92 La traducción es mía.

discapacidad, se necesita que la persona tenga una condición que, aunado a las condiciones de la sociedad en la que vive, le impida desarrollarse dentro del umbral de una justa igualdad de oportunidad para el desarrollo de una vida digna. Esto lleva a plantear umbrales mínimos de funcionamiento que deberán protegerse por la justicia. Del mismo modo, se podrán contar con grados de discapacidad y con limitaciones que no alcanzan esta denominación.

Por ejemplo, partiendo de la dimensión objetiva de la discapacidad, tenemos que una persona que no tiene la capacidad de caminar padece de una *discapacidad básica*¹⁶⁸. Esta misma condición puede agravarse si la persona está inserta en una sociedad que no posee las adaptaciones necesarias para que alguien en silla de ruedas pueda movilizarse para sus actividades diarias personales y laborales. Sin embargo, aun viviendo en una comunidad cuyo espacio público esté adaptado para su libre acceso, esta persona sigue teniendo una limitante objetiva de base. Podría considerarse que su nivel de discapacidad es mínimo o que ha desaparecido, pero su falta de función sigue ahí.

Considerando el entorno social, también podemos encontrarnos con *discapacidades secundarias o consecuenciales*. Siguiendo con el ejemplo, una persona sin la capacidad de caminar puede ser incapaz de realizar acciones que otros sí pueden hacerlas, aún en entornos sensibles a la accesibilidad universal. Caminar por en medio de un bosque para llevar a tus hijos al colegio, como exponen Daniels, Rose y Daniels Zide en su texto, puede considerarse una discapacidad secundaria en este caso. Esta condición responde a factores sociales de modo que, si contamos con una comunidad cohesionada que nos ayude a llevar a los niños en nuestro lugar o si existe un transporte escolar adecuado, el nivel de discapacidad –como el efecto en la igualdad de

¹⁶⁸ Cf. Daniels, Rose, and Daniels Zide, pp. 76–77.

oportunidad de una condición objetiva con relación a mi entorno social-
disminuye, aunque no desaparece¹⁶⁹.

[...] la discapacidad debe concebirse como causada tanto por la
deficiencia como por la exclusión, y esta visión se hace más plausible al
notar la variabilidad de la adaptación a través y dentro de las
discapacidades¹⁷⁰.

El trabajo de Daniels, apoyado por la concepción de persona y la definición del
listado de las capacidades para una vida digna de Nussbaum, ahonda en la
justificación moral y la definición de los contenidos de lo que nos debemos los
unos a los otros con relación a ambas fuentes de la discapacidad y su impacto
en la vida humana. Dicha justificación moral no se da por el hecho de una
desviación de una norma biológica o estadística, se da porque una reducción de
capacidades implica una desventaja injusta de cara a la pretensión de la igualdad
de oportunidad de la que partimos como criterio de justicia¹⁷¹. Así, una persona
con discapacidad tiene un reclamo válido de asistencia para lograr estar en
circunstancias aceptables para luchar por su desarrollo en libertad, partiendo de
la igualdad en dignidad que hay entre todos los miembros del grupo.

El aspecto del reconocimiento de la igualdad de las personas con discapacidad
será acentuado por Nussbaum y la concepción de discapacidad –compatible con
la de Daniels- del Enfoque de las capacidades. Esta postura abre la
consideración del impedimento y la discapacidad a un aspecto más de la
complejidad y la heterogeneidad humana, que, en interacción con el medio

¹⁶⁹ Cf. Daniels, Rose, and Daniels Zide, pp. 77–78.

¹⁷⁰ Daniels, Rose, and Daniels Zide, p. 80.

¹⁷¹ Si bien la desviación de la norma de la especie no es necesariamente la base para justificar el
reclamo de justicia en este modelo, vale la pena considerar el punto desde una visión teleológica
desde la ética aristotélica. Una argumentación desde esta perspectiva podría fortalecer la dimensión
normativa de este modelo.

social, físico, económico y cultural puede devenir en una injusticia digna de atención.

Así, el impedimento, con sus posibles restricciones de funcionalidades, es visto como una característica personal, que puede o no convertirse en una discapacidad –una inhabilidad para ejercer algunos funcionamientos significativos promedio y típicamente desarrollados por individuos bajo circunstancias comunes, y por tanto una limitación de capacidad– cuando interactúa con estructuras sociales, culturales y medioambientales específicas¹⁷².

Al ser la discapacidad relacional y circunstancial, se acepta como parte de la variabilidad natural humana y se lucha contra el estigma social asociado a ella.

Además, el enfoque de las capacidades apunta también en la dirección de promover una concepción de la discapacidad como un aspecto de la diversidad humana, comparable con la edad y el género, sin sugerir nociones monolíticas y directas de diversidad como anormalidad, y sin ningún recurso a nociones idealizadas de normalidad. Más allá, el enfoque parece abierto a consideraciones de modos de funcionamiento diversos, atípicos, como también a diferentes niveles de funcionamiento. Esto parece ser fundamental en la superación de la discriminación y opresión denunciada por los movimientos de personas con discapacidad como inherente a las nociones actuales de normalidad, anormalidad y diversidad¹⁷³.

La postura de Daniels, como hemos visto, se integra perfectamente a esta visión al no tener una carga valorativa fuerte en la desviación del funcionamiento normal típico de la especie. Su concepto de normalidad no implica nada más allá de la estadística relativa a los funcionamientos propios de un diseño biológico. Además, él inserta dentro de su teoría de la distribución de la salud como un bien de especial importancia moral, el caso de la discapacidad desde un modelo de interacción entre las deficiencias individuales y los factores sociales, apoyando la fuerza del reclamo de justicia en la pérdida de

¹⁷² Terzi, p. 97. La traducción es mía.

¹⁷³ Terzi, p. 98. La traducción es mía.

oportunidades y no en un concepto fuerte de normalidad. En sus palabras, su pensamiento sobre este tema se resume así:

Dado que proteger la salud o el funcionamiento normal logra una contribución significativa (si bien limitada) a la protección de la oportunidad, entonces, ya que tenemos obligaciones más generales de proteger la oportunidad, nos debemos los unos a los otros la distribución de los factores sociales controlables, incluyendo los servicios del cuidado de la salud, que promueven y protegen la salud. Específicamente, nos debemos los unos a los otros la prevención y tratamiento de la patología que conduce a deficiencias significativas, incluyendo una apropiada rehabilitación. Cuando no podemos prevenir o eliminar la deficiencia o compensar por la pérdida de función, nos debemos los unos a los otros, medidas razonables para proteger el espacio de oportunidad ejercible de aquellos con discapacidades. Esto significa no sólo acomodos razonables en el lugar de trabajo y otros escenarios públicos, sino esfuerzos amplios de inclusión social. Lejos de ser un error conceptual o normativo el admitir dos fuentes básicas de la discapacidad (y desventaja), hacerlo muestra que debemos atajar ambas fuentes de desventaja porque nos debemos los unos a los otros la protección de nuestra parte justa de oportunidades ejercibles¹⁷⁴.

En la cita anterior puede verse cómo el concepto de salud, de discapacidad y de oportunidad se entrelazan en el pensamiento de Daniels como la agenda programática de la justicia para las personas con discapacidad. Esta agenda conlleva atención no sólo a los aspectos relativos a los servicios del cuidado de la salud, sino que tienden puentes con los determinantes sociales de la salud, como uno de los requisitos esenciales para preservar la oportunidad. En el resto de la investigación se irá fundamentando cómo este concepto de oportunidad ligado a los funcionamientos se entrelaza con la capacidad. La diferencia entre esta concepción y el Enfoque de las capacidades es más terminológica que conceptual, como puede verse en la siguiente cita de Terzi resumiendo la visión sobre la discapacidad del Enfoque de las capacidades:

¹⁷⁴ Daniels, Rose, and Daniels Zide, p. 80. La traducción es mía.

Al final, reconsiderar el impedimento y la discapacidad hacia dentro del enfoque de las capacidades implica reacomodar estos conceptos en términos de funcionalidades y capacidades. Impedimento es un rasgo personal que puede afectar ciertas funcionalidades y, por eso, convertirse en una discapacidad. Consecuentemente, una discapacidad es una restricción de funcionalidades. Este es el resultado del entrelazamiento de aspectos personales con sociales y circunstanciales. Ya que las funcionalidades son constitutivas del ser de la persona, y la capacidad representa las diversas combinaciones de funcionalidades que una persona puede alcanzar, y por tanto su libertad de elección y el llevar un tipo de vida u otro, una restricción en funcionalidades resulta en una restricción del set de funcionalidades disponible para la persona. Consecuentemente, resulta en un rango más estrecho de capacidad, y así en un tipo de diferencia que debe ser abordada como un asunto de justicia¹⁷⁵.

Como puede verse, el rango normal de oportunidad que Daniels busca proteger coincide con el set de funcionalidades disponible para las personas. Aquí, para ambas posturas, estará la clave del estudio y fundamento del reclamo de la justicia por una vida digna para las personas con discapacidad.

2.4 Las metas de una sociedad incluyente

Habiendo fundamentado en una concepción amplia de la persona humana el concepto de salud, y entendiendo la realidad de la discapacidad como una interacción entre las condiciones individuales y diversos factores sociales, puede procederse a buscar los umbrales de capacidad y funcionamiento mínimos que una persona debe tener para una vida digna.

El presente trabajo de investigación continúa hacia el estudio del listado de capacidades básicas de Nussbaum entrelazándolas con las necesidades de salud de Daniels. De ahí, se aplican los hallazgos encontrados a las clasificaciones de discapacidad y las clases de referencia. Posteriormente, se analizan los determinantes sociales de la salud y se aboga por una ética del cuidado,

¹⁷⁵ Terzi, p. 100. La traducción es mía.

apostando al reconocimiento de la persona con discapacidad, que contemple a la asistencia como un bien social a distribuir por la justicia.

Una sociedad que parta de los principios de igualdad y libertad, deberá preocuparse por que sus miembros tengan una posibilidad real de desarrollo. Esto implica que sean capaces de realizar su libertad en igualdad de circunstancias, es decir, teniendo una oportunidad equitativa de desarrollarse como un ser humano valioso en sí mismo. Si esta es nuestra aspiración, se necesita reflexionar en torno al tema de la discapacidad para dotar a las instituciones de criterios y principios que ayuden a alcanzar las metas de la inclusión.

Una sociedad incluyente buscará inculcar a sus ciudadanos valores altruistas que apoyen la inclinación por el cuidado del otro. Este tipo de sociedad incluiría estructuras institucionales que dieran cabida a todos en sus necesidades asistenciales. La educación de la afectividad, será un punto toral en la propuesta para lograr una sociedad más justa. En cuanto a las personas con discapacidad, se buscará que esta concepción realista e incluyente de la persona humana se aterrice en una educación afectiva de la ciudadanía para fomentar el tipo de valores que dan reconocimiento a las personas con discapacidad dentro del grupo social. En este escenario, la cooperación social tendrá como fin la justicia y la inclusividad, basándose en lazos altruistas que exceden la limitada mirada del beneficio mutuo.

Esto supone introducir en la concepción política de la persona, de la que van a derivarse los principios políticos básicos, un reconocimiento de que somos animales temporales y necesitados, que nacemos siendo bebés y terminamos con frecuencia en otras formas de dependencia. Supone llamar la atención sobre estas áreas de vulnerabilidad, e insistir en que la racionalidad y la sociabilidad son en sí mismas temporales, y que están sometidas a crecimiento maduración y (si el tiempo lo permite) decadencia. También supone reconocer que la clase de sociabilidad propia de los seres humanos incluye relaciones simétricas como las que destaca Rawls, pero

también relaciones de asimetría más o menos extrema; e insistir en que sigue habiendo reciprocidad y un funcionamiento plenamente humano en tales relaciones asimétricas¹⁷⁶.

La racionalidad y la sociabilidad humana son propiedades temporales, imperfectas, vulnerables. Las personas viven luchando con su natural precariedad y en esto mismo está su grandeza. Pelean, caen, ganan y pierden. Necesitan, asisten, cuidan y dependen. La dignidad humana no necesita ser idealizada, se encuentra en las relaciones más sencillas y más humanas: el cuidado en tiempos de necesidad. En estas relaciones afectivas, en el compromiso con nosotros mismos y con los otros, ahí está el corazón mismo del ser humano y lo que se debe proyectar hacia la sociedad en la que quiere vivir. Una sociedad que refleje a la persona en lo más propio de su humanidad y que no la limite al caricaturizar su naturaleza.

¹⁷⁶ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 167.

Capítulo III

3.1 Los factores internos y externos que influyen en la persona con discapacidad: capacidades, umbrales de funcionamiento y necesidades de salud

En este capítulo se analizarán los factores internos y externos que influyen a la hora de plantear un marco teórico para la salvaguarda de la justicia social en torno a las personas con discapacidad.

Para esto, se iniciará con un estudio de los distintos tipos o niveles de capacidades con las que cuenta una persona. Se buscará si es posible encontrar entre ellas algún tipo de jerarquía o prioridad de cara al funcionamiento humano. Se comenzará por las capacidades que surgen e inciden en el círculo más íntimo a la persona humana, llegando a las capacidades que se construyen y que dependen en mayor o menor medida de la interacción de la persona con su entorno.

En un segundo momento se relacionarán los distintos tipos de capacidades con el concepto de vulnerabilidad, buscando un doble objetivo: saber cuán vulnerables somos a perder una determinada capacidad, y mostrar cómo la vulnerabilidad se acumula cuando de hecho no contamos con alguna de estas capacidades. Con esto, se busca señalar qué capacidades juegan un papel central en la discapacidad definida desde el modelo de interacción. A este respecto, se analizarán los umbrales de funcionamiento propuestos por Nussbaum para fundamentar el reconocimiento de la dignidad humana y la meta de la exigencia de la justicia en el ámbito político.

En este punto, se recurrirá al estudio de las necesidades de salud y de los determinantes sociales de la salud para complementar el estudio desde el interés central de esta tesis: encontrar directrices para el reconocimiento social de las personas con discapacidad. En este escenario, se recurrirá al análisis de los

umbrales mínimos de funcionamiento como fuente legítima del reclamo social para las personas con discapacidad

El capítulo culmina con una reflexión en torno a la protección del florecimiento humano centrándonos en alcanzar, proteger, mantener, restaurar o compensar, en la medida de lo posible, los rangos de funcionamiento, libertad y autonomía de las personas con discapacidad.¹⁷⁷ Esta reflexión apuntará a la reconsideración de la cooperación, la reciprocidad y la interdependencia social desde una perspectiva solidaria, interdependiente e inclusiva, temas que se abordarán a fondo en el último capítulo.

3.2 Las capacidades y el funcionamiento humano: capacidades básicas, internas y combinadas

En este primer apartado se analizan los distintos tipos de capacidades que el ser humano va desarrollando a lo largo de su vida. Se hará hincapié en la influencia que tiene el entorno para el desarrollo de las mismas y se seguirá la clasificación que hace Nussbaum en capacidades básicas, internas y combinadas.

¹⁷⁷ Por “alcanzar” se hace referencia a las condiciones necesarias para el desarrollo de las funcionalidades de las personas para alcanzar el rango de oportunidad que les correspondería según sus talentos y habilidades; el rango que se tendría sin ser afectado por la enfermedad o la discapacidad durante la etapa crítica del desarrollo. Por “proteger” se hace referencia a las medidas preventivas para proteger la salud y el funcionamiento normal típico de la especie. Esto incluirá cuidados de la salud y entornos familiares, sociales, educativos y políticos favorables para este fin. Por “mantener” se hace referencia a conservar la salud y las condiciones sociales que influyen en su adecuado estado de cara a la protección de la justa igualdad de oportunidad. Por “restaurar” se hace referencia a los servicios de salud y las condiciones sociales que permiten salir de un estado de enfermedad o discapacidad que afecte la igualdad de oportunidad, mientras que por “compensar” se piensa en buscar equivalentes funcionales que permitan a la persona con discapacidad suplir o alcanzar las funciones perdidas temporal o permanentemente, así mismo, se piensa en un sistema de apoyos compensatorios (recursos o apoyos fincados en la estructura social y el espacio público) que puedan apoyar a la persona en el esfuerzo y el gasto económico extra que le significa vivir con su condición.

Posteriormente, alejándonos de la postura original de la autora estadounidense, se sostendrá una jerarquía entre ellas de cara a su impacto en el desarrollo de las funcionalidades típicas del ser humano. Por último, se relacionará esta clasificación con la inherente vulnerabilidad que acompaña a la condición humana y se considerarán las consecuencias que la discapacidad representa en cada una de ellas.

Los seres humanos no sólo *tienen* capacidades, sino que *desarrollan* capacidades. El proceso de madurez en las capacidades es muy importante para lograr la posibilidad plena y real del abanico de oportunidades y funcionamientos que abren ante las personas. Esto quiere decir que tanto la naturaleza como la sociedad juegan un papel importante en la conformación tanto de las capacidades como de las discapacidades. Para esta tesis se buscará analizar tanto los factores naturales como las barreras sociales que inciden en el origen y desarrollo de una discapacidad.

A continuación, se explica la categorización de capacidades, básicas, internas y combinadas, siguiendo el pensamiento de Martha Nussbaum.

3.2.1 Capacidades básicas, internas y combinadas

Martha Nussbaum, como se verá en el desarrollo de este capítulo, afirma que existen innumerables capacidades en los seres humanos. Sin embargo, ella misma señala un listado de diez capacidades puesto que las considera esenciales para el correcto funcionamiento de la persona humana desde un punto de vista ético y político. Aunado a esto, la autora analiza la conformación de estas capacidades complejas y distingue factores naturales y sociales que inciden en su conformación y maduración. Como se verá, si bien ella afirma –desde un enfoque político- que todas las capacidades son igualmente importantes, al desgranarlas encontramos que el desarrollo de estas capacidades depende de la aparición y maduración de capacidades previas y más básicas.

De este modo, el listado de capacidades de Nussbaum puede deconstruirse al comprender las condiciones previas necesarias para su desarrollo. En esta orientación evolutiva de las capacidades que hay detrás del listado final de la autora es en donde se cimentará la afirmación de que existe una jerarquía entre ellas. Como se verá, las capacidades básicas, por ejemplo, muchas veces representan una condición *sine qua non* para la aparición de las combinadas; haciendo esencial su presencia, e incluso algunos funcionamientos específicos, como condición de posibilidad del florecimiento humano entendido desde la filosofía de Nussbaum.

Al distinguir las capacidades en básicas, internas y combinadas, Nussbaum marcará dos umbrales que son clave para el desarrollo de esta investigación. El primer umbral se relaciona con el reconocimiento de un ser humano y el segundo con la exigencia de justicia para alcanzar lo mínimo necesario para llevar una vida digna de ser vivida.

[...] queremos describir dos distintos umbrales: un umbral de capacidad para funcionar por debajo del cual una vida estaría tan empobrecida que no sería humana en absoluto; y un umbral algo más alto, por debajo del cual esas funciones características están disponibles de una forma tan reducida que, aunque podamos juzgar esa forma de vida como humana, no la consideraríamos como una buena vida humana. Este último umbral es el que eventualmente nos preocupará cuando nos orientemos a la política pública: puesto que no queremos sociedades que hagan a sus ciudadanos capaces de lo mínimo¹⁷⁸.

El primer umbral es básico para entender cuándo se está frente a una vida humana, merecedora de un trato digno. El segundo implica las exigencias mínimas a la justicia a los que todo ser humano tiene derecho por el simple hecho de serlo. El primero dota de reconocimiento a la persona y el segundo le otorga derechos para su vida y desarrollo. Para entender cómo se conectan estos

¹⁷⁸ Martha C. Nussbaum, 'Human Capabilities, Female Human Beings', in *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*, ed. by Jonathan Glover and Martha C. Nussbaum (Oxford: Oxford University Press, 1996), pp. 61–104 (p. 81). La traducción es mía.

dos umbrales se analizarán por separados los tres tipos de capacidades que Nussbaum propone en su obra:

3.2.1.1 Capacidades básicas: el umbral del reconocimiento humano

Las capacidades básicas son aquellas *potencialidades* con las que las personas nacen¹⁷⁹. Son la base sobre la que se construyen las funcionalidades básicas de los seres humanos, mismas que son la condición de posibilidad de las capacidades internas y combinadas. Su ausencia representa una limitación extrema en el funcionamiento humano, pudiendo –incluso– ser un factor que lleve a la muerte al sujeto en cuestión.

Así, las capacidades básicas nos marcan un primer umbral, extremo, con el cual se diferencia entre un ser con vida humana y uno que ya no la tiene o que nunca lo alcanzó. Este punto es muy delicado pues en él viene como consecuencia el reconocimiento de la dignidad humana. En el caso de las personas con discapacidad mental severa, es importante distinguir cuándo tenemos estas *capacidades* para fundamentar los reclamos a la justicia. Nussbaum fija este umbral en la anulación de capacidades como el pensamiento, percepción y relación, considerando a cada una dentro con un rango de funcionamientos muy amplio y diverso. En sus palabras:

[...] ciertas condiciones de un ser, por ejemplo, un estado vegetativo permanente de (lo que antes era) un ser humano, nos hacen decir que ya no es una vida humana, en ningún sentido de la palabra, dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación ha quedado irrevocablemente anulada. (Obsérvese que no decimos lo mismo cuando sólo quedan anuladas una o varias de las modalidades de percepción; sólo lo decimos si todo un grupo de capacidades humanas básicas queda irrevocable y enteramente anulado. Existe, pues, una estrecha relación entre este umbral y la definición médica de la muerte. Y tampoco decimos lo mismo si alguna de las

¹⁷⁹ Cfr. Ibarra, p. 93.

capacidades, tomada al azar, queda anulada: tendría que ser todo un grupo de capacidades y lo bastante relevantes como para suponer la muerte de cualquier cosa que se parezca a una forma de vida característicamente humana. Dos ejemplos serían la persona que se encuentra en un estado vegetativo permanente y el niño anencefálico)¹⁸⁰.

Así, este umbral extremo marca la diferencia entre la vida y la muerte, la presencia o la ausencia, de un ser humano¹⁸¹. Cuando están presentes las capacidades básicas, aunque sea en un grado mínimo, se tiene una vida humana merecedora de dignidad, lo cual apunta a un segundo umbral que marca la vida acorde a dicha dignidad. Por tanto, las capacidades básicas son la base para el desarrollo de las demás capacidades. En palabras de Nussbaum, las capacidades básicas se refieren al «equipamiento innato de los individuos, base necesaria para desarrollar las capacidades más avanzadas y terreno de responsabilidad moral»¹⁸².

¹⁸⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 186.

¹⁸¹ Nussbaum ha tenido ligeras variaciones en cuanto a dónde marcar este primer umbral extremo. Como la intención de la presente tesis no es hacer una historia del concepto sino tomar inspiración en el trabajo de la autora para buscar un andamiaje conceptual suficiente para trabajar en torno al reconocimiento de las personas con discapacidad, no se ahonda en este punto. Sin embargo, cabe mencionarlo y mostrarlo en otras obras, como en *Human Capabilities, Female Human Beings*: «I shall not say much about the first threshold, but shall illustrate it by a few examples. What is an existence that is so impoverished that it cannot properly be called a human life? Here we should count, I believe, many forms of existence that take place at the end of a human life—all those in which the being that survives has irretrievably lost sensation and consciousness (in what is called a 'permanent vegetative condition'); and also, I would hold, some that fall short of this, but in which the capacity to recognize loved ones, to think and to reason, has irreversibly decayed beyond a certain point. I would include the extreme absence of ability to engage in practical reasoning that is often the outcome of the notorious frontal lobe lobectomy. I would also include an absence of mobility so severe that it makes speech, as well as movement from place to place, impossible». Nussbaum, 'Human Capabilities, Female Human Beings', pp. 81–82.

¹⁸² Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 128.

Las capacidades básicas son aquellas que, contando con un soporte material y educacional, llevarán a la persona a desarrollar las funciones propias de la especie humana. Por esta razón, la aparición misma de un ser, proveniente de padres humanos, que presumiblemente cuente con estas capacidades implica una exigencia moral para su entorno social en el sentido de dotarle de los recursos y el tiempo necesario para desarrollarse como un miembro de la especie con plenos derechos. La presencia misma de esta potencia, como se considera desde la influencia aristotélica en Nussbaum¹⁸³, implica ya una llamada al acto, es decir, al funcionamiento específico¹⁸⁴.

En palabras de Nussbaum:

Me parece que la mejor manera de resolver este complejo problema es decir que la dignidad humana plena e igual es poseída por cualquier hijo de padres humanos que tiene cualquier variación abierta de capacidades básicas para las principales actividades humanas. Por un lado, no acordaríamos una igual dignidad humana a una persona en un estado vegetativo persistente, o a un niño anencefálico, ya que parecería que no hay ahí esfuerzo alguno, no hay una búsqueda del funcionamiento. Por el otro lado, incluiríamos un amplio espectro de niños y adultos con discapacidades mentales severas, algunos de los cuales son capaces de amor y cuidado, pero no de leer y escribir, algunos de los cuales son capaces de leer y escribir, pero que tienen severos retos en el área de la interacción social. Así, la noción de “capacidades básicas” aporta

¹⁸³ Para un estudio pormenorizado de la influencia aristotélica que presenta Nussbaum en este punto Cfr. Ibarra, pp. 134–35.

¹⁸⁴ Cfr. Martha C. Nussbaum, “Human Capabilities, Female Human Beings”, en *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*, ed. Jonathan Glover y Martha C. Nussbaum (Oxford: Oxford University Press, 1996), pp. 61–104 (pp. 88–89) There is, then, an empirical basis for the determination that a certain being is one of the ones to which our normative conception and its associated duties applies. It is the gap between potential humanness and its full realization that exerts a moral claim.

algo al decir por qué es tan importante el dar a las capacidades desarrollo y expresión, pero está pensada para ser flexible y pluralista, respetuosa de la diversidad humana¹⁸⁵.

Con esta distinción, la presencia de un grado mínimo de las capacidades básicas, salvo en casos como los que enuncia la autora, serían razón suficiente para considerar a una persona como miembro de la especie humana y merecedora de un trato digno. Este punto cobra especial importancia cuando pensamos en los casos de discapacidades severas, ya que muchas veces puede caerse en tratos discriminatorios o en prácticas declaradamente eugenésicas.

En la siguiente cita de *Creating Capabilities* puede apreciarse la importancia de entender las capacidades básicas innatas como una base para el desarrollo de capacidades ulteriores, más no como un rasero para asignar dignidad o derechos políticos. En el caso de las personas con discapacidad, de hecho, fungirá más como un punto de partida para la justificación de apoyos de cara a llegar a un umbral de “normalidad” acorde con la vida digna de un ser humano. Cabe mencionar que este segundo umbral, que se refiere a un nivel de libertad basado en las capacidades combinadas, es un estado deseado y justo para todas las personas, por lo que aún para aquellas con más limitaciones se mantendrá como una meta a conseguir, ya sea desde la propia persona por elementos como las terapias, intervenciones médicas o tecnología, como por el apoyo de otras personas o instituciones.

El concepto de capacidades básicas debe usarse con mucho cuidado, ya que podemos fácilmente imaginar una teoría que sostuviera que los derechos políticos y sociales de las personas debieran ser proporcionales a su inteligencia o habilidad innata. Este enfoque no hace tal afirmación. De hecho, insiste en que la meta política para todos los seres humanos en una nación debe ser el mismo: todos deberían superar un cierto umbral de capacidad combinada, no en el sentido de funcionamiento forzado sino de libertad sustancial para elegir y actuar. Esto es lo que significa tratar a todas las

¹⁸⁵ Nussbaum, ‘Human Dignity and Political Entitlements’ Consultado el 21 de septiembre de 2021.

La traducción es mía.

personas con el mismo respeto. Así, la actitud hacia las capacidades básicas de las personas no es meritocrática –las personas con más habilidades innatas reciben mejor trato- sino, si acaso, todo lo contrario: aquellos que necesiten más ayuda para sobrepasar el umbral obtienen más ayuda. En el caso de personas con discapacidades cognitivas, la meta para ellos debe ser tener las mismas capacidades que las personas “normales”, incluso si algunas de esas oportunidades tienen que ser ejercidas por medio de un sustituto, y el sustituto puede, en algunos casos concretos, aportar parte de la capacidad interna si la persona no puede desarrollar suficiente capacidad de elección por sí misma, por ejemplo, al votar en el nombre de esa persona incluso si la persona es incapaz de tomar una decisión. La única limitación es que la persona tiene que ser un hijo de padres humanos y capaz de al menos cierto tipo de esfuerzo activo: por tanto, una persona en condición de estado vegetativo permanente o una persona anencefálica no estaría calificada para derechos políticos iguales bajo esta teoría¹⁸⁶.

En este sentido, encontramos en este rubro aquellos factores de salud básicos que permiten a un individuo vivir y sobrevivir como un miembro reconocido de la especie humana. La integridad corporal y mental serían los estados idóneos de estas capacidades. De no alcanzar estos estados, nos enfrentaríamos a discapacidades de alto grado que pondrían en peligro la vida y la vida considerada como digna de ser vivida.

La anterior cita nos recuerda que una persona con discapacidad tiene que tener asegurados sus derechos políticos y sociales dado que se trata de un ser humano digno en pie de igualdad con el resto de la población. Este respeto que se le debe a la persona sin importar el estado de sus habilidades innatas es la base de la consideración de la dignidad humana y del trato que se le ha de otorgar a las personas con discapacidad. La meta es el trato que asegure el que la persona alcance los umbrales de la vida conforme a su dignidad, ya sea por sí misma o por medio de sustitutos –como es el caso de la asistencia de algún tutor–, pero

¹⁸⁶ Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 24. La traducción es mía.

siempre considerando a la persona como un todo, entera, digna y valiosa. La discapacidad no ha de ser causa de la pérdida de derechos de las personas.

Así, el contar con los recursos necesarios para permitir el desarrollo de estas capacidades implica un deber moral primigenio en toda sociedad. En palabras de Nussbaum:

Los seres humanos son criaturas tales que, si se les brinda el apoyo educacional y material apropiado, pueden llegar a ser plenamente capaces de todas esas funciones humanas. Es decir, los seres humanos son criaturas con ciertas capacidades de nivel más bajo (que yo denomino «capacidades básicas») para realizar las funciones en cuestión. Cuando esas capacidades quedan privadas del alimento que debería transformarlas en las capacidades de nivel más alto que figuran en la lista, quedan sin frutos, seccionadas en cierto sentido como una sombra de sí mismas¹⁸⁷.

De este modo, la exigencia moral del cuidado de un ser con el potencial de desarrollar funcionalidades humanas está presente y nos obliga a presumir la humanidad en aquellos seres que han nacido con impedimentos graves o que ya han perdido prácticamente toda funcionalidad humana. Para, por ejemplo, los niños nacidos con graves discapacidades mentales y físicas, el mandato normativo que se deriva de la consideración de sus capacidades básicas implica que es nuestro deber como sociedad dotarles de las bases para su desarrollo mientras exista la sospecha de que éste puede llegar a darse.

De este modo, para Nussbaum estas capacidades básicas tienen un valor y dignidad de los cuales emergen exigencias concretas para garantizar un funcionamiento específico y característico del ser humano.¹⁸⁸ Estos deberes morales y de justicia están, a diferencia de lo que pasará con las capacidades de mayor nivel, orientados a funcionamientos específicos dada su naturaleza básica y a la importancia que tienen estos funcionamientos en la salvaguarda de

¹⁸⁷ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 127.

¹⁸⁸ Cfr. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 127.

las capacidades internas y combinadas. En la formación de los niños puede verse especialmente esta necesidad de asegurar funcionamientos de cara a ser la condición de posibilidad de libertades futuras.

Ahora sabemos que el desarrollo de las capacidades básicas no está escrito a mano en el ADN: la nutrición materna y la experiencia prenatal juegan un rol en su desarrollo y formación. En este sentido, incluso luego de que nace un niño siempre estamos lidiando con capacidades internas muy tempranas, ya condicionadas por el medio ambiente, sin un potencial puro. Sin embargo, la categoría es útil, siempre y cuando no la comprendamos mal. Las capacidades básicas son las facultades innatas de la persona que hacen posible el posterior desarrollo y entrenamiento¹⁸⁹.

Las capacidades básicas están íntimamente relacionadas con los funcionamientos que serán la base de las capacidades internas de las personas. Sin embargo, no podemos confundirlas con estos funcionamientos puesto que esto nos podría hacer caer en argumentaciones discriminatorias en las que se base el reconocimiento humano en el logro específico de una facultad y no en la presencia de la facultad misma.

En suma, el concepto de capacidades básicas nos indica que un ser ha alcanzado un umbral: el de la especie humana. Con esto, ya es sujeto de derechos y reclamos de justicia para dotarle de lo necesario para su desarrollo y florecimiento. A partir de aquí, las exigencias de la justicia apuntarán a un segundo umbral a alcanzar: el de la satisfacción del listado de capacidades que Nussbaum propone como un criterio para medir la calidad de vida de los individuos en una sociedad.

Antes que nada, debo decir que en mi teoría la idea de la naturaleza humana es pura y explícitamente evaluativa, y en particular éticamente evaluativa: entre los muchos aspectos que definen una forma de vida característicamente humana, seleccionamos algunos que parecen tan normativamente fundamentales que una vida que carezca de

¹⁸⁹ Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, pp. 23–24. La traducción es mía.

toda posibilidad de ejercitar alguno de ellos, en cualquier nivel, no es una vida plenamente humana, una vida acorde con la dignidad humana, por más que otros estén presentes. Si la imposibilidad afecta a un número suficiente de estos aspectos (como en el caso de una persona en un estado vegetativo permanente), podemos concluir que esta vida ya no es una vida humana en absoluto. Una vez identificado este umbral (extremo), buscaremos un umbral más elevado, el nivel por encima del cual no sólo es posible una vida humana sino una buena vida¹⁹⁰.

Las capacidades básicas, por tanto, implican las condiciones necesarias para que se desarrollen capacidades como nuestra sensibilidad, percepción, imaginación, razonamiento práctico, etc. Múltiples discapacidades pueden aparecer en estos terrenos, entre más cercana esté la limitante en la función a las capacidades básicas, más severa será la condición. Sin embargo, al existir la potencialidad de desarrollo de un ser humano, la exigencia del trato digno y de la dotación de recursos para el desarrollo sigue presente. Sólo en casos como un persistente estado vegetativo o el nacimiento de un niño anencefálico, Nussbaum afirma que no se verificarían estos reclamos de la justicia. En los demás casos basta el ser hijo o hija de padres humanos y capacidad de acción en grado mínimo para ser reconocido como un ser humano en pie de igualdad¹⁹¹.

¹⁹⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 186.

¹⁹¹ Cfr. Martha C. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*: « In the case of people with cognitive disabilities, the goal should be for them to have the same capabilities as “normal” people, even though some of those opportunities may have to be exercised through a surrogate, and the surrogate may in some cases supply part of the internal capability if the person is unable to develop sufficient choice capability on her own, for example, by voting on that person’s behalf even if the person is unable to make a choice. The one limitation is that the person has to be a child of human parents and capable of at least some sort of active striving: thus a person in a permanent vegetative condition or an anencephalic person would not be qualified for equal political entitlements under this theory. But the notion of basic capability is still appropriate in thinking about education: if a child has innate cognitive disabilities, special interventions are justified». p. 24

3.2.1.2 *Capacidades internas: maduración de cara a la función*

Las capacidades internas suponen a las básicas, como condiciones indispensables para la existencia misma del sujeto, y se refieren a disposiciones o estados que son la base para el desarrollo o aparición de funcionalidades presupuestas, a su vez, por las capacidades combinadas. La diferencia entre una capacidad básica y una interna se encuentra en que las segundas no sólo presuponen a las primeras, sino que dependen de un proceso de maduración para poder ejercerse. Es decir, una capacidad interna requiere tiempo y condiciones favorables de desarrollo para poder ofrecer oportunidades reales de funcionamiento, como sucede con la capacidad de ejercer la sexualidad¹⁹².

En palabras de Nussbaum, las capacidades internas son:

[...] estados desarrollados de la persona misma que en la medida en que conciernen a la misma persona, son condición suficiente para el ejercicio de la función requerida. A diferencia de las capacidades básicas estos estados son condiciones maduras de preparación para una función. Algunas veces, la preparación sólo requiere tiempo y madurez corporal: uno se torna capaz de funcionamiento sexual simplemente a través del crecimiento, sin mucha intervención externa, aunque se necesita para ello una buena nutrición. (...) Más a menudo, sin embargo, las capacidades internas se desarrollan solamente con el apoyo del entorno, como cuando se aprende a jugar con otros, a amar, a ejercer la opción política. Pero hasta cierto punto, estas capacidades se encuentran allí, y la persona puede hacer uso de ellas¹⁹³.

Las capacidades internas son condiciones maduras de preparación para una función. Esta noción se enfoca en las necesidades básicas de desarrollo que las personas precisan para prepararse para ejercer su libertad de función. Estos pasos previos implican la consecución de funcionalidades específicas de la

¹⁹² Cfr. Ibarra, pp. 93–94.

¹⁹³ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 128.

especie humana que fungirán, a su vez, como capacidades de segundo orden. El ejemplo que usa Nussbaum es la función sexual. Para su aparición es necesaria la madurez biológica de la persona, alcanzar las pautas y metas biológicas del desarrollo corporal. Como dice la autora, esto dependerá del tiempo y de que estén cubiertas a un mínimo suficiente las necesidades nutricionales del individuo, así como también cierto estado de buena salud en general. El logro de esta función abre las posibilidades de su ejercicio. A esto se le llamará una capacidad interna: la capacidad del ejercicio de la sexualidad.

Así, puede verse que la diferencia entre las capacidades básicas y las internas tiene que ver con la necesidad de un lapso y unas condiciones de maduración. Las básicas se refieren a la potencialidad para el funcionamiento humano básico, las internas señalan la capacidad efectiva de este funcionamiento ya en madurez.

Durante la niñez, exigir las condiciones favorables para el desarrollo y madurez es vital para el logro de las capacidades internas. En estos casos, como en las personas con alguna discapacidad mental que le dificulte de forma importante la toma de decisiones, habrá que tutelar para promover la consecución de funcionamientos básicos como los comprendidos en el pleno desarrollo emocional, la integridad corporal y la salud en general, con el fin de salvaguardar y madurar las libertades de la persona¹⁹⁴.

Desarrollar la capacidad motriz, la percepción sensorial, la imaginación, el razonamiento, la madurez emocional, etc., es preparar a la persona para una vida humana abierta a numerosas posibilidades. Esta etapa crítica del desarrollo de las personas exige seguridades y recursos del entorno que son deberes de justicia. Las capacidades internas siguen el listado de capacidades de Nussbaum

¹⁹⁴ Cfr. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, pp. 134–35.

en el sentido de que se refieren al estado previo que tiene el individuo y que lo sitúa de tal forma que está listo para el ejercicio de la función. La diferencia descansa en que el listado de capacidades implica una relación más directa con el exterior mientras que las capacidades internas se enfocan en el estado físico y mental del individuo previo a la acción.

En este nivel se encuentran las discapacidades entendidas bajo el modelo biomédico, como limitantes más o menos permanentes en las funcionalidades humanas básicas. Como hemos visto, este modelo recarga su visión en los factores personales que influyen en la aparición y persistencia de una discapacidad y no contempla la influencia del entorno en su creación. La mirada de Nussbaum concuerda con un entendimiento de la discapacidad bajo un modelo de interacción ya que pone hincapié en que estas capacidades internas son la antesala de las capacidades combinadas, donde se marcará este segundo umbral que apunta a la vida digna. De este modo, la discapacidad deberá entenderse no sólo al nivel de las capacidades internas, sino también en el de las combinadas.

Las limitantes que podemos encontrar en este nivel, derivadas de la naturaleza o de otros factores, conforman discapacidades importantes de muy diversa índole y con proyecciones futuras muy diversas. Discapacidades motrices, sensoriales, cognitivas¹⁹⁵, cada una de ellas afecta la base sobre la cual se asentarán las capacidades combinadas y las posibilidades de desarrollo individual y social del individuo. Sin embargo, siguiendo el principio de igualdad propuesto, es deber de la sociedad impulsar a estos individuos para que, en la medida de lo posible, alcancen o suplan estas capacidades internas y lleguen al umbral de la vida digna marcado en las capacidades combinadas.

¹⁹⁵ Hacia el final de este capítulo se hará mención de la clasificación de las discapacidades siguiendo los estándares de la Organización Mundial de la Salud. Por el momento, baste con comprender que ellas pueden ser variadas en su tipo y severidad.

3.2.1.3 Capacidades combinadas: el umbral de la vida digna

Las capacidades combinadas implican y suponen tanto a las capacidades básicas como a las internas. El factor diferenciador con las internas está en que incluyen la consideración y cooperación de factores externos favorables para el desarrollo de las mismas de cara a su posibilidad real de funcionamiento. En este sentido, una persona puede tener la capacidad interna para actuar de cierta forma, pero no la capacidad combinada puesto que su entorno entorpece o impide sus funcionamientos elegidos¹⁹⁶. Al entrar en juego este factor social, que queda fuera de la esfera de influencia propia de la persona, las capacidades combinadas se vuelven el centro neurálgico de la justicia social basada en una teoría de capacidades.

Las capacidades combinadas se definen, en palabras de Nussbaum, como «capacidades internas combinadas con adecuadas condiciones externas para el ejercicio de la función»¹⁹⁷. El énfasis que hace la autora en las palabras “combinadas con” da la nota de la importancia que tendrá la justicia para el desarrollo de las mismas. Por esto, el listado que ella propone como herramienta de medición de la calidad de vida de las personas en una sociedad dada se considera un listado de capacidades combinadas, es decir, la interrelación que hay entre la capacidad interna de un individuo para la acción y las condiciones sociales y políticas que encuentra que facilitan o dificultan la misma.

La lista, pues, 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 mayores¹⁹⁸.

¹⁹⁶ Cfr. Ibarra, p. 94.

¹⁹⁷ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 129.

¹⁹⁸ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 129.

El interés de Nussbaum se centra en un listado de capacidades combinadas en el cual basa la fundamentación de las exigencias de la justicia. Ella, como se analizará más adelante, considerará un umbral mínimo de funcionamiento exigible al Estado para cada ciudadano. Esta exigencia parte de que, para llegar al funcionamiento de una capacidad combinada, es necesario contar con recursos y entornos favorables para su ejercicio. Algunas veces la persona puede contar con la capacidad interna para un funcionamiento, pero por las condiciones del entorno, no llegará a desarrollar la capacidad combinada. He aquí la base de un justo reclamo social.

El listado de las capacidades de Nussbaum refiere a capacidades combinadas. Aunque ha sufrido variaciones a lo largo de su obra y ella sostiene que es un listado abierto, la versión que aparece en *Fronteras de la Justicia* refleja su pensamiento y el núcleo de su propuesta. El listado es el siguiente:

1. Vida. Duración normal, no muerte prematura.
2. Salud física. Buena salud, reproductiva, alimentación, vivienda.
3. Integridad física. Libertad de movimiento, protección contra actos violentos, oportunidades para la satisfacción sexual y la elección en cuestiones reproductivas.
4. Sentidos, imaginación y pensamiento. Uso humano. Cultivado por la educación adecuada, alfabetización y formación matemática y científica básica. Experimentar y producir obras y eventos religiosos, literarios, musicales, etc., a elección. Usar la mente con libertad de expresión en lo político, artístico y religioso. Experiencias placenteras y evitar dolores no beneficiosos.
5. Emociones. Relaciones afectivas con personas y objetos. Amar a los que nos aman y dolernos de su ausencia. Poder sentir una gama amplia de emociones. No bloqueos emocionales por miedo o ansiedad. Defensa de las formas de asociación humana que desarrollan las emociones.
6. Razón práctica. Formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los planes de vida. Libertad de conciencia y observancia religiosa.

7. Afiliación. A) vivir con y para otros, preocuparnos por ellos. Interacción social. Ser empáticos con otros. Proteger instituciones que constituyen y promueven la afiliación, proteger la libertad de expresión y de asociación política. B) las bases sociales del autorrespeto y la no humillación. Dignidad e igual valor en el trato. No a la discriminación.
8. Otras especies. Vivir en armonía con el entorno. Relación próxima y respetuosa con el mundo natural.
9. Juego. Reír, jugar y disfrutar, actividades recreativas.
10. Control sobre el propio entorno. A) político: participar en las elecciones que gobiernan la propia vida. Derecho a la participación política, la protección de la libertad y expresión y asociación. B) Material: propiedades, derecho a ellas en plano de igualdad. Buscar trabajo en igualdad de oportunidad. No sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. Trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores¹⁹⁹.

Estas diez capacidades proyectan lo que debería ser una vida acorde a la dignidad humana. Como puede verse, presuponen las capacidades básicas y las internas, abriéndose no sólo a un proceso de maduración personal sino a la interacción con el medio político y social que rodea a la persona.

Las capacidades internas representan una capacidad madura y lista para la acción. Esta capacidad puede estar en perfecto estado, entrenada y madura, pero no contar con un escenario en el que pueda desarrollarse. Esto no sólo podría impedir el funcionamiento de esta capacidad en la realidad, sino que podría, si la situación persiste, afectar y deteriorar a la capacidad misma²⁰⁰. Una persona

¹⁹⁹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 88–89.

²⁰⁰«La distinción entre capacidades internas y combinadas no es precisa, porque el desarrollo de una capacidad interna requiere usualmente de condiciones externas favorables. Efectivamente, tal desarrollo requiere a menudo la práctica real de la misma función. No obstante, la distinción es realmente operativa, porque incluso una capacidad altamente entrenada puede resultar impedida en su funcionamiento. Vemos esta distinción de la forma más precisa cuando existe un cambio abrupto

cuya creatividad e iniciativa en el trabajo, por ejemplo, es sistemáticamente ignorada y bloqueada, puede ir perdiendo este empuje en su capacidad de creación. Del mismo modo, un entorno negativo persistente puede afectar desde el comienzo la formación de una capacidad interna, como cuando un régimen autoritario y violento en una familia no permite el desarrollo adecuado de lazos afectivos en los hijos y esto se refleja en sus relaciones presentes y futuras. Sin un entorno que permita y fomente una vida afectiva sana, el desarrollo de esta capacidad se verá limitado, y esto puede extenderse al resto del listado de las capacidades. He aquí la base del reclamo de justicia.

Al insistir en que las capacidades de la lista son de tipo combinado, insisto en la doble importancia de las circunstancias materiales y sociales, tanto en el entrenamiento de capacidades internas como en permitir que las mismas se expresen cuando ya han adquirido el entrenamiento. Y quiero dejar sentado que las libertades y oportunidades reconocidas por la lista no deben entenderse en un sentido puramente formal²⁰¹.

En este escenario, una persona con discapacidad requiere la base para su desarrollo interno de capacidades y un entorno que no sólo no entorpezca, sino que fomente la formación y ejercicio de las capacidades combinadas. Este apoyo enfocado a la libertad en sentido negativo y positivo ha de garantizarse aun cuando la persona presente limitaciones en la conformación de sus capacidades internas. Recordemos que la discapacidad entendida como un modelo de interacción entre la persona y la sociedad, implica llevar a plenitud

en el entorno material o social: por ejemplo, cuando una persona acostumbrada a ejercer la libertad religiosa y la libertad de expresión ya no está en condiciones de seguir haciéndolo. Aquí tenemos el convencimiento de que la capacidad interna está totalmente presente, pero no así la capacidad combinada. Donde existe una privación de toda la vida, la distinción no es tan fácil de establecer: la privación persistente afecta la disposición interna para la función. Un niño que proviene de un entorno sin libertad de expresión o de religión no desarrolla las mismas capacidades políticas y religiosas que un niño crecido en una nación que protege tales libertades». Martha C. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano: El Enfoque de Las Capacidades*, pp. 129–30.

²⁰¹ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 130.

la capacidad propia de cada individuo intentando alcanzar el umbral de una vida humana digna.

Una vida atenazada por una discapacidad severa puede estar lejos de alcanzar el desarrollo de las capacidades internas que son la base para este listado de capacidades combinadas que Nussbaum usa como marco para una vida humana plena. Sin embargo, la intención de este listado es mejorar las condiciones de vida de las personas, por lo que la exigencia social estará en la modificación, en la medida de lo posible, de esta situación ya que se parte de la dignidad indiscutible de la vida de todos los seres humanos, alcancen o no estos umbrales de funcionamiento. La discapacidad se genera por la combinación de factores internos y externos; los medios externos hay que procurarlos. En cuanto a los factores internos, hay que tratar de desarrollarlos o suplirlos, aunque esto sea una lucha sin término. Es lo que indica y exige la dignidad humana.

Una vida que no cuente con los medios externos idóneos no puede ser juzgada bajo el marco nussbaumiano como no valiosa; al contrario, exige la modificación de esas circunstancias, pues la vida de esos humanos es valiosa en sí misma²⁰².

Las personas con discapacidad presentan lo que se podría llamar *diagnóstico reservado* en el sentido que la mayoría de las veces es un misterio cuánto podrían desarrollarse de contar con las oportunidades de hacerlo. Pensemos en

²⁰² Ibarra, pp. 97–98. En este mismo apartado, Ibarra continúa haciendo notar cómo la propuesta de Nussbaum llega a exigir que se intente que los niños con discapacidad alcancen los umbrales de funcionamiento exigidos por la Teoría de las Capacidades: «Se podría pensar en otra opción al tratar de definir aquella vida que no valga la pena ser vivida, no en términos de elementos externos sino internos. (...) Nussbaum ha sufrido un cambio con respecto al concepto de “vida valiosa para ser vivida”, pues pese a que en *Women and Human Development* habla sobre la presencia de una vida tan reducida que no puede llamarse humana, como es el caso de determinados padecimientos mentales o demencia senil, en *Frontiers of Justice* reconoce la valía de la vida de las personas con discapacidades y, más aún, habla de la obligación social y política para proveerles condiciones idóneas a fin de que desarrollen sus capacidades».

los casos de lesiones cerebrales en niños cuya plasticidad neuronal hace imposible prever el grado de desarrollo que podrían alcanzar si cuentan con el estímulo suficiente. La justicia indica que la sociedad y el Estado debe poner el escenario para que esto pueda realizarse²⁰³.

En este punto es importante entender la relación de los dotes naturales con el entorno para justificar los reclamos de justicia:

Algunos de los puntos de la lista son, o bien incluyen, aquello que John Rawls llamó «bienes naturales» es decir bienes en cuya adquisición desempeña un papel sustancial el azar. De ese modo, los gobiernos no pueden tener la expectativa de hacer que todos los ciudadanos gocen de buena salud, o posean equilibrio emocional, desde el momento en que algunos de los factores que determinan estos estados positivos son naturales o bien, responden al azar. En estas áreas, lo que el gobierno puede pretender brindares la base social de estas capacidades. El enfoque de las capacidades insiste en que hay que hacer muchísimo para compensar las diferencias de punto de partida a causa de las dotes o de la capacidad pero que aun así lo que la sociedad puede ofrecer de manera confiable no es el bien en sí sino la base social del bien²⁰⁴.

De esta forma, las capacidades combinadas que conforman el listado de Nussbaum sirven como indicadores para fomentar los espacios idóneos o bases sociales para el desarrollo de las personas. Si bien la presencia de una limitante física, mental o emocional apunta a factores muchas veces naturales que están

²⁰³ Esta exigencia de apoyo para las personas con discapacidades severas es muy grande y frecuentemente criticada por la cantidad de fondos que requeriría por la falta de retorno de inversión (ROI) con el que se suelen medir las inversiones sociales de este tipo, además de no contar con la certeza de un resultado favorable. Sin embargo, el argumento, al ser moral y centrado en la persona, no en el utilitarismo o en el pragmatismo como parámetro de medición, nos lleva a fundamentar este reclamo de justicia y sólo contextualizarlo en caso de escasez de recursos por procesos legítimos de toma de decisiones en la distribución de recursos y definición de prioridades, pero sin dejar de señalar la deuda de justicia que se tiene hacia estas personas. Un argumento utilitarista en favor de centrar el apoyo en la primera infancia por encima de otras etapas de la vida se encuentra en James Heckman, *Giving Kids a Fair Chance* (Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2013).

²⁰⁴ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 125.

fuera del control de la sociedad, la aparición de la discapacidad nos habla de la interacción de este factor interno con el entorno. Dentro del reclamo de justicia se encuentra tanto los tratamientos o sustitutos posibles, considerando el gran avance tecnológico y biotecnológico que existe actualmente, para mejorar la función de las personas, como el acomodo y apoyo social que éstas puedan encontrar para mejorar su rango de capacidad y función. Mucho puede hacerse para tener un cuidado ético y justo de las personas que padecen estas circunstancias de vida, y eso es terreno de la justicia.

Cuando se afrontan casos severos de discapacidad mental en donde se encuentran limitadas funciones centrales para la vida humana surgen cuestionamientos sobre qué tipo de apoyo debe darse a estas personas y cuál es el fundamento ético y de justicia para ello. Este tema adentra sus raíces en los elementos que consideraremos suficientes para dar reconocimiento humano a una persona. Como se vio, el umbral se ha puesto en las capacidades básicas en tanto potencial para el funcionamiento humano. Así, no se exige el funcionamiento como tal sino la presencia de la facultad. Como este tema es profundamente metafísico, a nivel político Nussbaum resuelve desde la idea intuitiva de la dignidad humana e insiste en mantener un mismo listado de capacidades como criterio y exigencia de calidad de vida.

La mejor estrategia parece ser mantenerse firme en una lista única como conjunto de derechos sociales innegociables, y trabajar sin descanso para que todos los niños con discapacidades alcancen los mismos umbrales de capacidad que establecemos para los demás ciudadanos²⁰⁵.

En conclusión, las capacidades combinadas son aquellas que parten de una capacidad interna y que se realizan en combinación con un entorno social dado. Como hemos visto, para el caso de las personas con discapacidad, este concepto

²⁰⁵ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 194.

de interacción entre los recursos internos y los externos es clave para entender las exigencias y estrategias de justicia que deberán atenderse.

3.2.2 Las limitantes de la propuesta de Nussbaum: umbrales y jerarquías en el listado de capacidades

Una vez analizados los tipos de capacidades que propone Nussbaum, se buscará analizar los límites y los alcances que tiene su listado de capacidades combinadas propuesto como criterio de medición de justicia en una sociedad dada. Se partirá de la exposición de la idea central de la autora norteamericana del umbral mínimo que se debe garantizar a todas las personas para llevar una vida digna de ser vivida. Este umbral atañe a todas las capacidades de la lista, haciendo necesario para la justicia el llegar a superar el mismo en todas y cada una de las capacidades señaladas.

Esta teoría presenta dos problemáticas que se abordarán en este apartado: la falta de una jerarquía entre las capacidades de la lista y la endeble fundamentación del umbral mínimo para una vida humana digna de ser vivida propuesto por Nussbaum. Se buscará demostrar que existen capacidades prioritarias dentro del listado por tratarse de condiciones de posibilidad de otras capacidades y, por otro lado, se señalará la necesidad de encontrar un fundamento más firme para señalar un umbral mínimo que nos sirva de base para una exigencia clara para la justicia. En ambas problemáticas la argumentación se centrará en las capacidades que son centrales para la salud por considerarlas prioritarias en sí mismas para la vida humana²⁰⁶ y, además,

²⁰⁶ Cabe resaltar que para Nussbaum propiamente no habría capacidades prioritarias ya que ella está planteando su propuesta desde el ámbito político y no desde el antropológico. Sin embargo, en la presente investigación invertimos este orden para encontrar en la base del desarrollo humano un fundamento firme para indicar qué capacidades son prioritarias para la protección de la salud, considerada como un concepto integral y complejo que mira no sólo al cuerpo sino a la vida del ser humano como un animal social y racional, y la igualdad de oportunidad dentro de una sociedad dada.

guías certeras para un andamiaje teórico que busque condiciones de justicia y reconocimiento para las personas con discapacidad.

Por último, al señalar estas limitantes de la teoría de Nussbaum, se buscará, más adelante, complementar la teoría con diversos autores, principalmente Normal Daniels con su abordaje de los factores internos y externos que nos guían para establecer mínimos de justicia en materia de salud, a saber, las necesidades de salud y los determinantes sociales de la salud.

3.2.2.1 Capacidades prioritarias: la necesidad de una jerarquía en el listado de capacidades

El listado de capacidades que ofrece Nussbaum se centra en las capacidades combinadas, mismas que suponen el desarrollo de capacidades internas y un entorno social favorable para poderse desarrollar. De esta forma, la autora une factores internos de desarrollo humano con las condiciones sociales para el florecimiento y ejercicio de las capacidades en mención.

Estas capacidades, para convertirse en un listado de requisitos básicos de la justicia, requiere, según Nussbaum, que *todas* las capacidades de la lista estén presentes y garantizadas a un grado mínimo. Esto quiere decir que no puede ignorarse alguna o sustituir el desarrollo de una por la sobreabundancia de otra. Todas son imprescindibles para el florecimiento de una vida humana.

Nussbaum trabajó su Enfoque de las capacidades desde una orientación política. En este sentido, el listado pretende ligarse a la estructura de las naciones como una suerte indicadores que sirvan para proteger los derechos a los que todos los ciudadanos deben tener acceso real. En este sentido, las personas tienen derecho a que ninguno de los indicadores quede por debajo de la línea de la dignidad ni

De este modo, se consideran aspectos típicamente relacionados con el cuidado de la salud y los determinantes sociales de la misma, que se analizarán en breve.

puede negociarse su falta por sobreabundancia de otro indicador. En palabras de Nussbaum:

[...] la interpretación de la propia lista de capacidades [...] consiste en insistir en que todos los derechos deben ser garantizados como requisitos básicos de la justicia. La idea es que el conjunto de todos los derechos, debidamente definidos son requisitos de la justicia y que ninguno puede sustituir a otro. El enfoque no invita, sino que prohíbe positivamente cualquier compensación cuando se trata del umbral mínimo de cada uno de estos requisitos²⁰⁷.

De esta forma, independientemente del umbral que se establezca, ninguna capacidad quedaría por encima de otra, siendo todas por igual importantes para la obtención de la justicia. La suma de todas las capacidades de la lista integra lo que Nussbaum llamará una *vida humana digna y decente*²⁰⁸. Todas ellas son derechos fundamentales de las personas y el caer por debajo del umbral mínimo en cualquiera de ellas implica una falta de justicia básica y, por tanto, un reclamo válido por parte de la persona afectada.

Para Nussbaum, dado que es el Estado el responsable de dotar a las personas del mínimo necesario para tener una vida digna, este listado de capacidades, completo, ha de estar asegurado por las leyes e instituciones de cada nación²⁰⁹. Como puede apreciarse, al ligar el listado de las diez capacidades a una estructura de derechos constitucionales, cada uno de los elementos de la lista se vuelve imprescindible e innegociable desde un punto de vista político. Sin embargo, esto no quiere decir que todas las capacidades enunciadas tengan el

²⁰⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 96.

²⁰⁸ «De acuerdo con la defensa que he hecho de ellas, todas las capacidades son derechos fundamentales de los ciudadanos, todas son necesarias para una vida humana digna y decente. (...) Todos los ciudadanos tienen un derecho basado en la justicia a todas las capacidades hasta un umbral mínimo adecuado. Si las personas se encuentran por debajo del umbral en alguna de las capacidades, estamos ante una carencia de justicia básica, con independencia de lo elevados que sean sus niveles en todas las demás». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 173.

²⁰⁹ Cfr. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, pp. 32–33.

mismo peso desde la perspectiva de la construcción de la igualdad de oportunidad, y menos si nos enfocamos en el desarrollo y maduración real de cada una de estas capacidades.

Las metas políticas de Nussbaum hacen que ponga en pie de igualdad la protección de las diez capacidades fundamentales de su listado. Además de esto, ella deja muy claro que, en aras de proteger el pluralismo buscado en una democracia liberal, el gobierno debe centrarse en proteger estas capacidades en tanto que libertades para el funcionamiento y nunca forzar un funcionamiento específico²¹⁰. Sin embargo, cuando ella misma habla de temas de salud o de la formación temprana en la infancia, señala ciertos funcionamientos y capacidades como centrales y fértiles, poniendo en cierta contraposición su discurso político con su comprensión de la maduración y desarrollo de las capacidades mismas.

Un ejemplo de lo anterior se encuentra en *Fronteras de la Justicia*, donde al discurrir en torno a las diferencias entre perseguir la protección de capacidades o funcionamientos a la hora de buscar la autonomía de las personas, cita el caso de los niños y las personas con discapacidades mentales permanentes para afirmar que hay casos en los que lo justo, de cara a las políticas públicas, es asegurar ciertos funcionamientos clave.

En el caso humano, una manera de respetar la autonomía consiste en centrarse en la capacidad-y no en el funcionamiento-como objetivo político legítimo. Pero también hemos insistido en que en el caso de los niños (como en el de algunas personas con discapacidades mentales permanentes) resultaba más indicado centrar la atención en el funcionamiento o dejar esa decisión en manos de algún tutor. En general, el trato paternalista es apropiado si la capacidad de elección y la autonomía del individuo están comprometidas²¹¹.

²¹⁰ Cfr. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, pp. 109–10.

²¹¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 369.

Como puede verse en la anterior referencia, existen casos en los que un funcionamiento es tan importante que puede permitirse cierto paternalismo, es decir, una decisión por parte del Estado, la familia o el tutor, que vaya en la dirección de asegurar dicho funcionamiento. En la etapa formativa de los niños su capacidad de elección y autonomía no son plenas aún, por lo que existe la necesidad de tomar ciertas decisiones por ellos en vistas de asegurar funcionamientos clave para el desarrollo de capacidades más complejas, otro tanto sucede con las personas que sufren de una discapacidad que limita su capacidad de elección y, por tanto, su autonomía. Así, aquellas capacidades que se sostienen o basan en el estado de salud (física, mental y emocional) del individuo requieren de desarrollos previos para su aparición. En el caso de las personas con discapacidad mental severa, este paternalismo puede extenderse a la vida adulta con ciertas condiciones, como se verá más adelante.

Si bien el enfoque de Nussbaum pretende ser una teoría política, razón por la cual el alcanzar el umbral mínimo de cada una de las diez capacidades es un derecho de la persona, desde un enfoque antropológico y de desarrollo humano es claro que hay capacidades que deben considerarse prioritarias y funcionamientos básicos que deben protegerse²¹². Esta postura puede ser más complicada de defender en la arena política porque implicaría un compromiso

²¹² Es importante hacer hincapié en el primer umbral que refiere a las capacidades básicas antes mencionado. Este umbral va en la línea del reconocimiento del individuo como ser humano y merecedor de una dignidad absoluta. Los funcionamientos aquí mencionados como merecedores de protección se mueven en el terreno político como una exigencia de la justicia, mas no deben entenderse como metas a alcanzar para ser considerado un miembro de la especie. Al contrario de una meritocracia, para las personas con discapacidad esta protección prioritaria de funcionamientos y capacidades debe entenderse como una herramienta en contra de la estigmatización, la discriminación y, en el peor de los casos, la eugenesia.

metafísico mayor, sin embargo, concuerda con la experiencia y da herramientas para una protección sin distinciones de la dignidad humana²¹³.

La misma universalidad que defiende en sus obras Martha Nussbaum opera en favor de una antropología que sustente el listado de las capacidades y, conforme a ella, se pueda «aceptar que la vida humana posee una forma y un perfil característicos, y que ciertas capacidades, entendidas como ciertos espacios de elección, son vistas en general como condiciones muy importantes para la vida»²¹⁴.

Nussbaum, al buscar por medio de capacidades *o funciones* fértiles y desventajas corrosivas –tema que se abordará más adelante en este capítulo²¹⁵- y sin renunciar del todo a su umbral que incluye a las diez capacidades, admite que, de cara a la política pública «algunas capacidades, sin embargo, pueden justamente tomar prioridad»²¹⁶. Así, si bien son pocos los lugares en los que la

²¹³ «Si bien hay que aclarar que —visto desde la propuesta de una antropología— no todos los indicadores podrán ser tomados por igual, pues involucran un antes de ser y de tener muy diferentes en el humano, no será lo mismo la capacidad de la ‘salud’ a la de ‘razón práctica’, o bien a la de ‘relación con los otros seres’, una será una condición preferentemente previa; la otra, una capacidad por desarrollar mediante el estímulo del cerebro, y la otra, una conexión que se irá teniendo. Pero habrá que recordar que lo que Nussbaum propone es una Teoría de la Justicia y no una antropología». Ibarra, p. 166.

²¹⁴ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 191.

²¹⁵ Como se verá más adelante a detalle, una función fértil es aquella que con su presencia promueve el desarrollo de otras capacidades o funciones. Del mismo modo, una desventaja corrosiva será aquella que al presentarse conlleva la disminución de capacidades o la inseguridad en la posesión de las mismas.

²¹⁶ Cfr. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 45. «The point of looking for fertile capabilities/functionings and corrosive disadvantages is to identify the best intervention points for public policy. Each capability has importance on its own, and all citizens should be raised above the threshold on all ten capabilities. Some capabilities, however, may justly take priority, and one reason to assign priority would be the fertility of the item in question, or its tendency to remove a corrosive disadvantage. This idea helps us think about tragic choices, for often

autora se inclina por señalar capacidades prioritarias, de cara a un marco conceptual que apoye a un especial grupo en desventaja –como el de las personas con discapacidad- no resulta improcedente seguir este camino²¹⁷.

De esta forma, aunque políticamente todas tendrán el mismo valor de cara a la justicia, la funcionalidad propia del ser humano a razón de sus procesos de maduración y desarrollo nos indican que la capacidad de “vida” y todas las relacionadas con la “salud física” serán prioritarias en el sentido de que son condiciones necesarias para el desarrollo de las demás. Estas dos capacidades aseguran que la persona tenga una vida de duración normal, evitando así muertes prematuras. Por otro lado, el indicador “salud física” abarca en Nussbaum la salud física y las influencias que sobre ella tienen factores contextuales sociales como la alimentación y la vivienda²¹⁸. Sin embargo, al tratarse el

the best way of preparing a tragedy-free future will be to select an especially fertile functioning and devote our scarce resources to that».

²¹⁷ Las capacidades señaladas como prioritarias son centrales en el pensamiento de Nussbaum, aunque no lo indique así a la hora de pensar en el umbral de la vida digna para insistir en la necesidad de desarrollar el listado completo. Una muestra de ello es el que justo sean esas mismas capacidades las que analice a la hora de distinguir cuándo un ser vivo puede considerarse humano (primer umbral) y cómo se diferencian estas limitaciones de otras correspondientes a otro grupo de capacidades: «It follows from this that certain severely damaged infants are not human ever, even if born from two human parents: again, those with global and total sensory incapacity and/or no consciousness or thought; also, I think, those with no ability at all to recognize or relate to others. (This of course tells us nothing about what we owe them morally, it just separates that question from moral questions about human beings.) (...) Again, we notice the evaluative character of these threshold judgements. The fact that a person who has lost her arms cannot play a piano does not make us judge that she no longer lives a human life; had she lost the capacity to think and remember, or to form affectionate relationships, it would have been a different matter». Nussbaum, ‘Human Capabilities, Female Human Beings’, p. 82.

²¹⁸ En este sentido cobra relevancia el concepto de salud que se detalló en el capítulo 1 de esta investigación. Salud no se reduce a los cuidados médicos para la salud, sino que se abre a una concepción integral del ser humano y se resaltan las influencias de la interacción con el medio social

ser humano de un ser que no sólo es corpóreo sino racional y social, las capacidades de “razón práctica” y “afiliación” también tendrán un papel central dentro del desarrollo humano. La “razón práctica” abre al horizonte de la autonomía, de la propia concepción de la vida buena y de la dirección que, tras la reflexión crítica, han de tomar los actos de las personas, aunque sea por medio de un tutor para los casos de discapacidad mental severa. Por su parte, la “afiliación” recoge el sentido social de la naturaleza humana. En esta capacidad se engloban las bases para la vida solidaria e incluyente, la empatía y las bases sociales del autorrespeto. Es aquí donde se cimientan las exigencias para el respeto mutuo, el reconocimiento y el autorrespeto.

Así, se proponen estos cuatro indicadores —“vida”, “salud”, “razón práctica” y “afiliación”— como las capacidades prioritarias y básicas para el planteamiento de un marco conceptual para el reconocimiento de las personas con discapacidad.

3.2.2.2 El umbral mínimo para la vida digna: de la idea intuitiva a las necesidades objetivas

Dentro de la propuesta de Martha Nussbaum, el listado de capacidades que propone es una guía práctica con indicadores claros de lo que una sociedad y un Estado debe procurar para el florecimiento de cada uno de sus ciudadanos. Este listado incluye diez capacidades combinadas y está abierto a modificaciones y adaptaciones.

Este enfoque, al basarse en el funcionamiento biológico-social de la persona humana entendida como un animal racional, social y vulnerable, describe la experiencia humana y basa en ella los umbrales de funcionamiento que propone. De aquí el peso normativo de la propuesta.

sobre ella. Para propósito de esta tesis, hablaremos del indicador “salud” y no de “salud física” para evitar confusiones a este respecto.

Esta búsqueda presta atención a la biología, pero en tanto configura y perfila la experiencia humana. Es una búsqueda tanto evaluativa como, en sentido amplio, ética. Nos pide evaluar los componentes de las vidas, preguntando cuáles son tan importantes que no podríamos llamar una vida humana sin ellos. El resultado de esta búsqueda es, entonces, no una lista de hechos valorativamente neutros, sino una concepción normativa²¹⁹.

El listado de capacidades trabaja de la mano con un segundo umbral, diferente al umbral extremo que marcan las capacidades básicas y que es la base para el reconocimiento de una persona como merecedora de respeto y dignidad. Este segundo umbral es normativo y nos indica los mínimos indispensables para llevar una buena vida, una vida digna de ser vivida. El referente necesario, más no suficiente, para marcar dicho umbral será la dignidad humana. A este mínimo indispensable se le agregará el elemento cambiante y contextual de cada sociedad y cultura. Así, el umbral será, según propone la autora, universal y adaptable a un mismo tiempo.

El umbral tiene un aspecto universal que está relacionado al cuerpo humano como un hecho dado. El cuerpo tiene una conformación específica, rangos de funcionalidad y vulnerabilidades que le son propias a los seres humanos. «Estos cuerpos, mucho más similares que distintos [...] son nuestros hogares, por así decir, abriendo ciertas opciones y negando otras, dándonos ciertas necesidades y también ciertas posibilidades para la excelencia»²²⁰. De aquí que se pueda trabajar, como se verá en este capítulo, en una lista entrecruzada de capacidades y necesidades básicas que nos permita aterrizar los deberes de justicia que existen entre las personas de una sociedad dada.

El rescate que hace Nussbaum de la consideración del cuerpo humano y su natural vulnerabilidad como algo integrado a la dignidad humana es clave en

²¹⁹ Nussbaum, 'Human Capabilities, Female Human Beings', p. 74. La traducción es mía.

²²⁰ Nussbaum, 'Human Capabilities, Female Human Beings', p. 76. La traducción es mía.

este punto. El cuerpo nos muestra nuestra necesidad y la dignidad nos empuja a solventarla en un esfuerzo solidario. El umbral nos muestra ese mínimo necesario que debemos alcanzar para tener la oportunidad llevar nuestro cuerpo a vivir conforme a nuestra dignidad humana.

Otro factor que apoya la idea de un umbral que sea universal descansa en la idea de que este cuerpo del que se desprenden nuestras necesidades y capacidades podemos reconocerlo como similar a otros cuerpos en distintas culturas y en distintos tiempos. Esta continuidad espacio temporal nos dota de un reconocimiento intuitivo como especie y permite que aceptemos que, dentro de rangos amplios que respetan la diversidad y pluralidad, somos todos esencialmente iguales. En esta idea intuitiva descansa el reconocimiento y la dignidad humana.

El hecho de que cualquier ser humano pueda haber vivido en cualquier lugar y pertenecer a cualquier cultura es una gran parte de lo que fundamenta nuestro reconocimiento mutuo; este hecho, a su vez, tiene mucho que ver con la humanidad general del cuerpo, su gran distinción de otros cuerpos. La experiencia del cuerpo está configurada culturalmente, sin duda; la importancia que atribuimos a sus diversas funciones también está configurada culturalmente. Pero el propio cuerpo, que no varía culturalmente en sus requisitos nutricionales y otros requisitos relacionados, establece límites sobre lo que se puede experimentar y valorar, lo que garantiza un gran traslape²²¹.

La variación cultural afecta nuestra experiencia del cuerpo, la importancia que le damos a cada función y capacidad, y el grado de desarrollo de las capacidades que podemos exigir como un mínimo para cada ciudadano dentro de una sociedad dada. Siempre y cuando estemos por encima de las necesidades básicas que el cuerpo humano nos señala para la posibilidad de un funcionamiento acorde con su especie, las exigencias de cada sociedad pueden

²²¹ Nussbaum, 'Human Capabilities, Female Human Beings', p. 76. La traducción es mía.

variar de lugar en lugar. El umbral debe señalar un mínimo para vivir en dignidad. De esta forma, cada sociedad particulariza su entendimiento del listado de capacidades sin perder la universalidad de la misma²²².

Sin embargo, Nussbaum parece renuente a delimitar al menos un rango en torno a este umbral mínimo exigible por la justicia. Su enfoque sólo arroja una especificación general de ese umbral mínimo que es adaptable y dependiente del entorno social en el que se encuentre la persona. En *Fronteras de la Justicia* lo expone de la siguiente manera:

El enfoque da una lista de capacidades iguales para todos los ciudadanos. Hay un umbral mínimo, por debajo del cual no es posible una vida digna. El umbral puede variar sutilmente a lo largo del tiempo, por adecuarse a distintas sociedades, por sus circunstancias históricas particulares²²³.

Así, se establece un mínimo general²²⁴ de capacidad adaptado al tiempo y a la sociedad considerando sus condiciones propias y desarrollo específico. El

²²² Cfr. Ibarra, pp. 168–69.

²²³ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 185.

²²⁴ Cfr. «Es peligroso usar una lista distinta de capacidades, o siquiera un umbral distinto para cada capacidad, como objetivo social adecuado para las personas con deficiencias, porque fácilmente puede desviarnos del camino y hacernos pensar desde el principio que no podemos o no debemos cumplir un objetivo que sería difícil y costoso de alcanzar. La mejor estrategia parece ser mantenerse firme en una lista única como conjunto de derechos sociales innegociables, y trabajar sin descanso para que todos los niños con discapacidades alcancen los mismos umbrales de capacidad que establecemos para los demás ciudadanos. Los tratamientos y los programas deberían ser individualizados, igual que deberían serlo para todos los niños. Pero para fines políticos es razonable en general insistir en que las capacidades centrales son muy importantes para todos los ciudadanos, y que justifican, por lo tanto, los gastos que deban realizarse para las personas con deficiencias inusuales». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 194. El umbral es universal y general, puesto que se marca como un objetivo social para toda persona. En este punto es interesante destacar que Nussbaum se manifiesta en contra de considerar un umbral especial para las personas con discapacidad adecuado a sus posibilidades de función reales. Para ella esto sería contraproducente ya que haría menos poderoso el mandato de la justicia de llevarlos a un nivel de capacidad similar al de

determinar el contenido de las exigencias de este umbral quedará en manos de la prudencia de los gobernantes y legisladores.

Las capacidades están pensadas como derechos que pueden ser exigidos por los ciudadanos. Así, el umbral general está compuesto por umbrales relativos a cada una de las diez capacidades en tanto que derechos reconocidos para cada ciudadano y debe fijarse buscando no ser ni demasiado laxos ni demasiado utópicos²²⁵. La problemática que salta a la vista en este punto está en que dicho umbral está relacionado con la idea de dignidad humana, que en Nussbaum corresponde a una intuición, por lo que es complicado dotar de contenidos concretos a este planteamiento. La llamada a la prudencia de cada sociedad para llenar este vacío deja dudas en cuanto a la implementación del enfoque de las capacidades en las políticas públicas concretas.

En el siguiente texto de *Fronteras de la Justicia* puede apreciarse la relación que hace Nussbaum entre el umbral y la dignidad humana. Aunque en él se limita la exigencia de la justicia a alcanzar un mínimo – se manifiesta que más allá de eso el Enfoque queda abierto y es incompleto – no queda claro el

las personas sin dicha condición. Además, hacer esto podría ser la base para conductas segregacionistas, estigmatizadoras y, por último, se impondría una especie de tope a lo que la persona puede llegar a desarrollar en cuanto a sus capacidades. Como sabemos, los diagnósticos de discapacidad vienen frecuentemente acompañados de cierto grado de incertidumbre sobre cuánto podrá la persona recuperar sus capacidades con el adecuado apoyo y esfuerzo por su parte y del medio que la rodea.

²²⁵ Cfr. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 395. «Al comentar las capacidades de los seres humanos, he argumentado que el umbral de cada capacidad debería fijarse sin perder de vista las demás capacidades. A la hora de diseñar y formular la capacidad educativa, por ejemplo, resulta sensato preguntarse qué podemos esperar proporcionar en este campo que sea compatible con la satisfacción de todas las otras capacidades. Eso significa que, por un lado, no se deberían fijar umbrales utópicos o irreales y que, por lo tanto, debemos preguntarnos por la combinación que podemos aspirar a proporcionar bajo unas condiciones razonablemente buenas. Pero, por otro lado, tampoco deberíamos fijar nuestras miras en metas demasiado bajas ni conformarnos con situaciones que son ya malas en la actualidad».

procedimiento o las directrices que habrían de seguirse para establecer ese nivel suficiente para vivir conforme a la dignidad humana:

El enfoque de las capacidades utiliza la idea de umbral: para cada derecho importante, existe un nivel adecuado por debajo del cual parece justo decir que el derecho relevante no ha sido reconocido. La idea intuitiva de una vida acorde con la dignidad humana ya sugiere algo así: las personas no sólo tienen derecho a la vida sino a una vida compatible la dignidad humana, y este derecho significa que los bienes relevantes deben estar disponibles en un nivel suficiente. Hasta ahora, sin embargo, el enfoque ha insistido únicamente en la idea de la adecuación o la suficiencia, y ha dejado la cuestión de qué hacer con las desigualdades por encima de este mínimo como una cuestión ulterior aún por responder. En esta medida el enfoque sigue siendo incompleto²²⁶.

Siguiendo la argumentación en *Fronteras de la Justicia*, Nussbaum trata de dotar de contenidos su enfoque al afirmar que algunas capacidades deben exigirse en pie de igualdad entre los ciudadanos ya que, de no hacerlo, estaríamos hablando de una injusticia en grado sumo y se atentaría directamente contra la dignidad de las personas²²⁷. Para otras capacidades, sin embargo, sólo se exigirá un nivel *suficiente* de bienes para su cumplimiento de acuerdo a lo que se proponga en cada sociedad. Esta postura, pretende Nussbaum, es menos exigente que aquellas que buscan la igualdad en todos los ámbitos y podría alcanzar una mayor aceptación a nivel internacional²²⁸. Sin embargo, hay poca luz en cuanto a la distinción entre un grupo y otro de capacidades y en cuanto a lo que se consideraría “suficiente” en cada caso.

²²⁶ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 289.

²²⁷ En este punto podríamos pensar en las capacidades prioritarias, como la vida, la salud, aspectos de la afiliación y la razón práctica. Tener una diferencia en ellos implicaría una afectación grave a la vida de las personas y una discriminación en cuanto a su desenvolvimiento en la sociedad.

²²⁸ Cfr. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 292–93.

El papel que juegan los gobiernos democráticos es vital para la propuesta de Nussbaum. Será trabajo de ellos establecer prudentemente el umbral con precisión, ya que el listado de capacidades únicamente servirá como una referencia con indicadores precisos pero abiertos en la guía de las políticas públicas²²⁹. Este aporte incompleto tendrá que hacerse de otros criterios para definir poblaciones en desventaja, prioridades y la asignación de recursos, entre otras cosas. La reflexión, deliberación, la participación política y el ejercicio prudencial juegan un papel primordial en este proceso de puesta en práctica.

[...] mi enfoque deliberadamente especifica los elementos de la lista de una manera algo abstracta y general. Esto es así precisamente para dar cabida a la especificación y deliberación de los ciudadanos, legislaturas y cortes que serían requeridas antes de que cualquiera de dichos principios abstractos pudiera realizarse en una constitución u otro documento político fundacional con alguna legitimidad. [...] Si una situación cae por debajo del umbral de adecuación se determinará típicamente “en el terreno”, confrontando un amplio rango de casos [...]²³⁰.

Como puede verse en el texto de *Creating Capabilities*, el enfoque sirve como una guía a lo largo del camino de la conformación de las instituciones de un Estado y la operación del mismo. Sin embargo, queda aceptada deliberadamente una cierta ambigüedad en torno al juicio moral y de justicia que se hace a la

²²⁹ Cfr. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, pp. 41–42. En estas páginas Nussbaum abunda en que el trabajo de los gobiernos implicaría encontrar este equilibrio para fijar el umbral propio y, siendo aún más exigentes, el umbral mínimo exigible con base en la dignidad para las deliberaciones internacionales: «At one extreme, we might specify such a high threshold that no nation could meet it under current world conditions. Tragic conflicts would be ubiquitous, and even ingenuity and effort would not be able to resolve them. At the other end of the spectrum is lack of ambition: we might set the threshold so low that it is easy to meet, but less than what human dignity seems to require. The task for the constitution-maker (or, more often, for courts interpreting an abstract constitution and for legislators proposing statutes) is to select a level that is aspirational but not utopian, challenging the nation to be ingenious and to do better».

²³⁰ Cfr. Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, pp. 108–9. La traducción es mía.

hora de juzgar cuándo una situación hace que una persona quede por debajo del umbral propio de la dignidad humana.

El Enfoque de las capacidades tiene esta limitante al estar pensado, desde su origen, en buscar un mínimo de justicia desde el terreno político. La gran ventaja de este acercamiento es que puede conseguir, al ser tan general, un alto grado de consenso entre personas y naciones, sin embargo, parece necesario contar con herramientas concretas para poner en marcha políticas públicas concretas y focalizadas que vayan dirigidas al reconocimiento y búsqueda de la vida digna de las personas, en especial, de aquellas con desventajas o limitantes profundas.

Cada capacidad, en especial las centrales para el desarrollo de la vida humana plena, ha de elaborarse para dotarla de contenidos concretos y marcar el umbral a alcanzar. Este umbral, como hemos visto, no debería variar demasiado de persona a persona y de lugar en lugar, puesto que se basa en la concepción de la dignidad humana²³¹ y en consideración del marco más o menos estable del que nos dota la consideración del cuerpo humano. Sin embargo, al ser la dignidad una idea intuitiva, necesitamos herramientas que nos ayuden a llegar a una propuesta más específica sin perder universalidad y funcionalidad política. La jurisprudencia y los acomodos razonables relativos a la cultura o situación concreta necesitan una guía y estructura de aplicación. Se buscará este apoyo en las funcionalidades típicas de la especie y las necesidades de salud propuestas por Norman Daniels.

²³¹ Es importante recalcar que este umbral exige que se den las condiciones para que la persona lo alcance y, en el mejor de los casos, lo supere. Sin embargo, al tratarse de capacidades combinadas, puede suceder que esto no se logre porque no existan las condiciones externas o porque la persona, por su decisiones o limitaciones internas, no pueda alcanzarlo.

3.3 Funcionamientos básicos y necesidades de salud como contenidos de la justicia

En esta sección se retomará la aportación de Norman Daniels en torno a las necesidades de salud como una guía objetiva para proteger los funcionamientos básicos de las personas. Como ya se argumentó, la concepción de oportunidad real y ejecutable de este autor es compatible con el Enfoque de las capacidades de Nussbaum y puede dotarlo de contenidos concretos que sirvan de guía para el establecimiento de futuras políticas públicas que busquen entornos de justicia favorables a las personas con discapacidad.

Nussbaum analiza la forma de la vida humana y destaca la mortalidad como un elemento clave para entender al ser humano. Eso se relaciona con su intrínseca vulnerabilidad y da muestra de la concepción de la persona humana que hay detrás de su postura. Cuando habla del cuerpo humano, por ejemplo, como el segundo elemento para explicar al ser humano, en *Human Capabilities, Female Human Beings*²³², menciona que de él se desprenden necesidades o características universales como son “el hambre y la sed: la necesidad de comida y bebida”, “la necesidad de refugio”, “el deseo sexual”, “la movilidad”, mostrando cómo su postura puede aterrizar y complementarse con un estudio de las necesidades de salud de cara a la protección y desarrollo de las capacidades prioritarias. Es aquí donde el estudio de Daniels representa un gran avance y complemento.

Para Daniels, la salud tiene una especial importancia moral dentro de cualquier teoría de la justicia. Por esta razón, él apela a delimitar una escala de función, adaptada a etapas de la vida y clases de referencia, como un marco suficientemente objetivo para medir los reclamos que hacen los individuos a su sociedad. Al basarse en el concepto de función típica de la especie, esta

²³² Nussbaum, ‘Human Capabilities, Female Human Beings’, p. 75 y ss.

medición podría basarse en categorías especiales en importancia de cara a dicho funcionamiento y ser una base con amplio consenso entre las personas dentro de una sociedad dada²³³.

El centrarnos en un enfoque que se base en los impedimentos de cara al funcionamiento típico de la especie será una forma que ganar en objetividad y consenso, al mismo tiempo se contará con contenidos más concretos sobre los reclamos de justicia. Dichos impedimentos reducen el rango de oportunidades ejercibles por un individuo, lo que afecta sus planes de vida y la forma en la que puede acercarse a vivir de acuerdo con su concepción particular del bien. Este rango de oportunidad se reduce porque sus capacidades se ven afectadas por esta reducción del funcionamiento típico.

En palabras de Daniels:

[...] los impedimentos del funcionamiento normal reducen el rango de oportunidades ejercibles a partir de las cuales los individuos pueden construir sus “planes de vida” o “concepciones del bien”. Este rango de oportunidades ejercibles se reduce porque algunas de nuestras capacidades se reducen cuando el funcionamiento normal se ve afectado. Estas oportunidades pueden verse disminuidas incluso cuando la sociedad ha realizado esfuerzos razonables para incluir a las personas con discapacidad²³⁴.

Aquí cabe resaltar que el autor sigue la concepción de salud y discapacidad que se propone en este trabajo al considerar que un impedimento en el funcionamiento de la persona tiene un peso específico y una afección real en las capacidades de la misma, aun cuando la sociedad haga lo propio por mitigar estos efectos.

²³³ «For a scale to function as a framework for assessing claims we make on each other, we must be able to assess objectively the deficit that exists in each of those special categories. In addition, we need widespread agreement on the importance and relevance of the categories (or reasons) ». Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 34.

²³⁴ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 35. La traducción es mía.

De esta forma, cubrir las necesidades requeridas para alcanzar, preservar, recuperar o suplir el funcionamiento normal de la especie debe ser la meta fundamental de un planteamiento de justicia social con relación a la salud. Este enfoque, basado en necesidades, cuenta con amplia aceptación y centra la mirada de la justicia en aquellos elementos básicos para preservar la oportunidad y las capacidades de las personas.

Las necesidades de salud son aquellas cosas que necesitamos para mantener, restaurar o proveer el equivalente funcional (de ser posible) del funcionamiento normal de la especie, considerando el sexo, edad y condición correspondiente al individuo en cuestión. Daniels las enumera de la siguiente manera:

1. Nutrición adecuada.
2. Condiciones de vivienda y trabajo sanitarias, seguras y no contaminadas.
3. Ejercicio, descanso y características importantes de estilo de vida como evitar el abuso de sustancias y la práctica del sexo seguro.
4. Servicios (y dispositivos) médicos personales preventivos, curativos, rehabilitativos y compensatorios.
5. Servicios de soporte personal y social (no médicos).
6. Una apropiada distribución de otros determinantes sociales de la salud²³⁵.

Como puede verse, estos seis puntos refieren a una concepción amplia de las necesidades de salud en la que este bien se toma como un factor intersectorial que toca varias instancias dentro de una sociedad y aboga por un estado de cosas que sirva como escenario favorable para el desarrollo integral de las funciones básicas de la persona entendida como un ser racional y social complejo²³⁶.

²³⁵ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 42.

²³⁶ La lista que incluye Daniels excede por mucho lo que comúnmente se entiende por “necesidades de salud”. Esta ampliación del concepto obedece a la evolución del pensamiento del autor. En un primer momento, en *Just Health Care*, su argumento se centra en los servicios del cuidado de la salud y deja de lado los “determinantes sociales de la salud”. De esta forma, los principios de justicia se circunscribían casi por completo a asegurar el acceso a la salud y al tipo y calidad de los servicios de

Para esta tesis se sigue la argumentación en torno a las necesidades de salud puesto que son paradigmáticas dentro de las necesidades humanas. Entendiendo la salud como un concepto amplio y la discapacidad como un fenómeno de interacción entre los factores internos del individuo y su relación con el entorno, las necesidades de salud, como las entiende Daniels, se muestran centrales para asegurar el funcionamiento normal y mantener el rango de oportunidad y las capacidades en punto de desarrollo. Este listado va mucho más allá de lo que normalmente se entiende por necesidades del cuidado de la salud y abre la mirada a una visión integral del ser humano. Como la meta que buscan es objetiva, a saber, el funcionamiento normal típico de la especie humana, nos dotan de una guía más certera para establecer políticas públicas y reclamos de justicia ya que son la fuente, cuando faltan, de desventajas importantes que afectan la vida de las personas.

La salud así entendida queda enclavada entre factores internos o “naturales” y elementos sociales, por lo que entra definitivamente en el terreno de la justicia. Incluso las discapacidades de nacimiento se ven afectadas en su origen y manejo por el entorno social, por lo que Daniels las incluye en la mirada de la justicia y justifica y fundamenta el reclamo moral de las personas y nuestro deber como sociedad de asistirles. La salud no se puede tratar como un factor meramente natural cuando es evidente la influencia en ella de la lotería social.

Así como debemos usar recursos para equilibrar las ventajas en oportunidad que algunos obtienen en la lotería social, debemos también usar recursos para equilibrar las desventajas inducidas por la patología. Debemos satisfacer las necesidades de salud, incluyendo necesidades del cuidado de la salud. Las condiciones sociales – incluyendo las desigualdades por clase, género, raza y étnicas en la obtención de distintos bienes – contribuyen significativamente a la distribución de la enfermedad y la discapacidad. En gran parte la enfermedad y la discapacidad no son un simple

salud. Su propuesta de madurez tiene un enfoque plural e intersectorial. Cf. Norman Daniels, *Just Health Care* (Cambridge: Cambridge University Press, 1985).

producto de la lotería natural, sino que también son influidas por la lotería social. Dado que los determinantes sociales de la salud tienen un claro efecto en la salud poblacional y en su distribución, la salud no es un bien tan “natural” después de todo²³⁷.

De esta forma, el listado propuesto de necesidades de salud se asemeja mucho a los amplios universos de comprensión que usa Nussbaum al delinear su listado de capacidades. Las necesidades de salud no buscan igualar las capacidades de las personas, como tampoco es la pretensión de Nussbaum, sino que las personas estén lo más cerca posible del umbral del funcionamiento normal para tener el rango de oportunidad que les correspondería en la ausencia de la enfermedad o discapacidad²³⁸. Este umbral de funcionamiento básico se comporta como un umbral mínimo exigible para asegurar que la persona tenga la capacidad de llevar una vida digna y perseguir su concepción particular del bien²³⁹.

Las necesidades de salud, aunque demostrarán ser conceptos más amplios de lo pensado, no agotan las necesidades humanas. La propuesta del presente trabajo gira en torno a centrarse en ellas y en las capacidades prioritarias por su impacto que tienen en la creación de más capacidades y de desarrollo humano. Satisfacer estas necesidades de salud será el medio idóneo para generar capacidades fértiles y luchar contra las desventajas corrosivas.

²³⁷ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 58. La traducción es mía.

²³⁸ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 58.

²³⁹ La meta de la postura de Daniels no está en igualar las capacidades de las personas, esto sería no sólo excesivo para cualquier sistema desde el punto de vista económico, sino que llevaría a buscar, o el ensanchamiento de las capacidades para igualarlas con los más capaces, o buscar igualar “hacia abajo” para que todos tengan las mismas limitantes. En lugar de esto, se busca un umbral mínimo a alcanzar. En este punto se nota nuevamente la similitud con la postura de Nussbaum, donde no se busca la igualdad en la libertad positiva o en el alcance de las capacidades sino superar el umbral de una vida digna de ser vivida. Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 67.

Como puede notarse, el paralelismo entre esta postura y el Enfoque de las capacidades es patente, aunque Daniels constriñe el foco prioritario de la justicia a las capacidades que se relacionan con las necesidades de salud. Para justificar esta reducción él señala el problema de la inconmensurabilidad que existe entre personas con conjuntos distintos de capacidades y la gran dificultad que hay para medir quién o quiénes serían los grupos en desventaja. Sin embargo, señala que las necesidades de salud y el funcionamiento normal típico de la especie puede ser la clave para este problema. La meta estará en identificar los conjuntos de capacidades que son claramente desventajosos en comparación con los demás, y éstos suelen involucrar elementos de discapacidad y enfermedad grave. Él mismo hace notar esta coincidencia y la aportación de su postura en su texto *Just Health*:

A pesar de la diferencia en terminología – capacidades versus oportunidad – las dos visiones convergen grandemente. Ambos, Sen y Nussbaum, reconocen que la demanda por un igual o al menos adecuado set de capacidades requiere integrar preocupaciones en torno la libertad y la eficiencia en una teoría de la justicia, calificando el grado con el cual pueden hacerse los reclamos de justicia en torno a déficits particulares de capacidades. Similarmente, el compromiso de Sen y Nussbaum con una vía pública de determinar cuándo un set de capacidades es peor que otro significa que muchas variaciones en capacidades son inconmensurables y no dan pie a reclamos de igualdad. Como resultado, los déficits clave en capacidades que pueden producir un acuerdo en cuanto a nuestro reclamo a otros serán aquellos causados por una enfermedad significativa o discapacidad²⁴⁰.

En el texto anterior se nota la preocupación de Daniels por identificar y priorizar los reclamos de la justicia. Este punto lo comparte, en concreto, con Nussbaum, por lo que la autora se aventura a hacer un listado de capacidades que sea la base para la distribución de la justicia. Así, ambos autores apuntan a la idea de un umbral de capacidad y oportunidad que fundamenta los reclamos de justicia.

²⁴⁰ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 90. La traducción es mía.

Sin embargo, a diferencia de Nussbaum, Daniels enfocará este umbral a las necesidades de salud y las consecuentes capacidades que ellas construyen, delimitando aún más el listado de Nussbaum. Conviene recordar que esta postura busca asegurar los mínimos necesarios para poder optar por las oportunidades que tendríamos si no estuviéramos aquejados por la enfermedad severa o la discapacidad. Se trata de un mínimo y no de una justicia completa o ideal.

Habiendo remarcado la confluencia de ambos autores en la importancia de establecer un mínimo para la vida digna y cómo se relaciona este mínimo con las necesidades de salud, se procederá a analizar dichas necesidades y a contrastarlas con las capacidades prioritarias: vida, salud, razón práctica y afiliación.

3.3.1 Necesidades de salud y capacidades prioritarias

A continuación, se pretende realizar un entrecruce de las necesidades de salud con las capacidades prioritarias para ahondar en los criterios de justicia que puedan guiar a una sociedad dada en el reconocimiento de las personas con discapacidad y en la creación de entornos sociales que permitan su desarrollo e inclusión.

Los primeros tres elementos del listado de las necesidades de salud de Daniels, a saber, 1) nutrición adecuada, 2) condiciones de vivienda y trabajo sanitarias, seguras y no contaminadas, y 3) ejercicio, descanso y características importantes de estilo de vida como evitar el abuso de sustancias y la práctica del sexo seguro, se relacionan directamente con las capacidades prioritarias de “vida” y “salud”, dotándolos de contenidos concretos y objetivos que facilitarían la medición de los mismos de cara a las políticas públicas.

En el primer elemento, nutrición adecuada, Daniels considera no sólo el contenido calórico sino una dieta balanceada acorde *con las evidencias científicas y sus recomendaciones para cada etapa y situación vital de la*

persona, dotando este indicador de una métrica clara, objetiva y con un gran consenso entre las personas²⁴¹. Del mismo modo, el segundo elemento del listado de necesidades de salud incluye cuestiones como el saneamiento del agua, del aire, una vivienda adecuada al medioambiente en que se habite, y protecciones que hagan la movilidad efectiva y segura²⁴². De nueva cuenta, vemos cómo estos factores tienden a ser objetivos y generar poca controversia en la arena pública. El tercer elemento atiende a los estilos de vida que promuevan la salud y el desarrollo pleno de las capacidades humanas. Este rubro es medular puesto que llevar un estilo de vida sano implica una educación adecuada y efectiva, así como incentivos y consecuencias negativas o desincentivos para las prácticas negativas²⁴³. En este punto se nota claramente la interdependencia que requiere la propuesta de Daniels para la salvaguarda de la salud y la igualdad de oportunidad. Del mismo modo, este indicador apunta ya a una visión en donde los determinantes sociales de la salud tendrán un peso específico para lograr políticas públicas justas. Así mismo, el estilo de vida apunta ya a la salvaguarda de “razón práctica” y “afiliación”, puesto que presupone la capacidad y el derecho de la persona a ser autónoma en la vida que ha decidido vivir.

²⁴¹ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 43. «By adequate nutrition, I mean not only a sufficiently high caloric content, but also a balanced diet that conforms to recommendations base on good scientific evidence».

²⁴² Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 43. «Sanitary, safe, and unpolluted living and working conditions include clean water and air, housing appropriate for the environment, and measures to make travel reasonably safe».

²⁴³ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 43. «The promotion of healthy lifestyles requires appropriate and effective education, as well as the right incentives and disincentives. Measures to protect against domestic and other kinds of violence fall into this category as well as into the broader category of the social determinants of health».

Así, sin haber una total y precisa correspondencia entre las capacidades prioritarias y las necesidades de salud, las capacidades “vida” y “salud”²⁴⁴ quedan apoyadas en un andamiaje que permite dotarlas de contenido que cuenta con gran aceptación dentro del mundo de las políticas públicas, haciendo la medición de los grupos en desventaja más clara y precisa.

El cuarto escalafón de las necesidades de salud de Daniels se explica por sí mismo. Se trata de lo que usualmente conocemos como servicios del cuidado de la salud, entendida desde su dimensión preventiva, curativa, rehabilitativa y compensatoria, incluyendo aquellos dispositivos que sean necesarios para compensar o suplir alguna función en la presencia de una discapacidad. Este punto, desde la definición de salud trabajada en esta investigación, tiene una guía clara al tener como meta el funcionamiento típico de la especie adaptado a factores como el sexo y la etapa o condición de vida de la persona en cuestión. Este punto abona a las capacidades de “vida” y “salud” antes vistos.

Por su parte, el quinto rubro refiere a los servicios de soporte personal y social que no son considerados como propiamente médicos, pero que influyen en la salud de la persona. Aquí se consideran estructuras familiares, sociales y políticas que soportan y promueven el estado de salud de los individuos. Desde factores administrativos como el acceso a los servicios de salud, como elementos legales que protegen a las personas con discapacidad de la

²⁴⁴ Incluso se podría incluir el indicador de “Integridad física” del listado de Nussbaum, al centrarse en la protección contra actos violentos -entre otras cosas- y corresponderse con la necesidad 3 del listado de Daniels, a saber, aquella que pugna por un estilo de vida saludable. Sin embargo, se considera innecesario puesto que queda englobado en lo ya tratado en esta investigación.

discriminación encarnada en diversas formas: falta de oportunidades de educación, de empleo, de movilidad, de desarrollo, de esparcimiento²⁴⁵.

Este quinto punto en las necesidades de salud se inserta en las capacidades prioritarias de “razón práctica” y “afiliación” al incluir una llamada a la autonomía y la interacción social empática e incluyente que permita el desarrollo de la persona, su inclusión en la sociedad y su desarrollo y reconocimiento pleno como un ser humano digno.²⁴⁶ Así mismo, en caso de una discapacidad severa, se pide, desde la justicia, adaptaciones razonables y asistencia como parte de lo que se le debe en justicia al individuo como miembro de la especie y ciudadano en pie de igualdad con base en su dignidad, como lo exige la *Declaración entorno a los Derechos de las Personas con Discapacidad*²⁴⁷. El cuidado de las medidas para fomentar el autorrespeto y la erradicación de cualquier forma de discriminación serán cruciales en este punto para el justo tratamiento de las personas con discapacidad.

Por último, la sexta necesidad de salud que indica Daniels refiere a la adecuada y justa distribución de los determinantes sociales de la salud. Este rubro, por su importancia e impacto en las capacidades prioritarias que se han señalado, se tratará en un apartado distinto. Por ahora, baste indicar que se ha hecho una correlación entre las necesidades de salud y las capacidades prioritarias

²⁴⁵ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 43. «The nonmedical personal and social support services can also comprise broad features of the legal structure that aim to include people with disabilities in the mainstream of productive, cooperative activity».

²⁴⁶ En este punto, cabe mencionar que se incluirían las redes de apoyo familiares y sociales que requiere una persona. Desde la perspectiva de las necesidades de salud, se podría pensar en un trato personalizado que considere las redes con la que la persona cuenta y se las apoye, suplemente o sustituya en caso de ser necesario.

²⁴⁷ Cfr. UN, ‘Declaration on the Rights of Disabled Persons’, 1975 <<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/declaration-rights-disabled-persons>> [accessed 22 April 2022].

mostrando cómo las primeras dotan de contenido a las segundas, abriendo el camino para la creación de políticas públicas específicas y efectivas.

3.3.2 *Los determinantes sociales de la salud*

Partiendo de las definiciones dadas de salud, necesidades de salud y discapacidad que se han asentado, es claro que el fenómeno de la discapacidad excede el resultado de una mera lotería natural. Los factores sociales inciden y muchas veces son determinantes para la aparición de la enfermedad y la discapacidad. Esto trae como resultado la pregunta sobre qué tipo de responsabilidad se tendrá sobre las desigualdades en materia de salud que aparezcan en la sociedad. Si son derivadas de elementos socialmente controlables, será necesario considerar el caso desde los postulados de la justicia social en materia de salud²⁴⁸.

Del mismo modo, las condiciones de salud que no se derivan propiamente de un factor social tienen un *tratamiento social* que es materia de justicia. Daniels lo deja claro no sólo al resaltar la salud como un bien de especial importancia moral ligado a la justa igualdad de oportunidad, sino al afirmar que incluso las condiciones de salud inevitables – fruto de la lotería genética –, causantes de discapacidades, aunque propiamente no son “injustas” sino “desafortunadas”

²⁴⁸ Un estudio interesante sobre este tema en el marco del cambio climático lo encontramos en Lacey, quien retoma la importancia que atribuye Daniels a los determinantes sociales de la salud como medios para conseguir una sociedad más justa y comprometida. Cfr. Joseph Lacey, ‘Climate Change and Norman Daniels’ Theory of Just Health: An Essay on Basic Needs’, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15 (2012), 3–14 (p. 5). «Daniels states his solution to the second focal question as follows: ‘a health inequality is an inequity if it is the result of an unjust distribution of the socially controllable factors affecting population health and its distribution’ (101). Formulated differently, he holds that health inequalities are unjust to the extent that the social determinants of health are distributed in a way that does not conform to Rawls’ principles of justice».

desde algunas teorías al ser “naturales”, no dejan de representar necesidades a cubrir desde el punto de vista de la justicia²⁴⁹.

Desde mi punto de vista, tenemos obligaciones de atender las necesidades de salud (proteger la justa igualdad de oportunidad) incluso si una condición es inevitable; mi postura no requiere que estas obligaciones apunten sólo a las desigualdades ‘injustas’, aunque yo no esté de acuerdo con que un desorden genético sea ‘injusto’, sin embargo es desafortunado. De todos modos tenemos obligaciones sociales para cubrir esas necesidades²⁵⁰.

Así, considerando la justa igualdad de oportunidad y las capacidades prioritarias que garantizan una vida acorde a la dignidad humana, incluso las discapacidades provenientes de la mala fortuna en la lotería genética generan necesidades que caen bajo la mirada de la justicia. Además, las personas con este tipo de discapacidad viven insertas en un entramado social que las levanta o las hunde más en sus perspectivas vitales. Estos factores son controlables, son determinantes sociales de la salud y deben ser objeto de una justa distribución. Estos determinantes, para Daniels, incluyen, en general, «el ingreso y la riqueza, la educación, la participación política, la distribución de derechos y poderes, y

²⁴⁹ Existen autores como Dworkin, Arneson y Cohen como algunos de los principales representantes e impulsores del *igualitarismo de la suerte*, una importante rama dentro de las teorías de la justicia. Cf. C. Knight, ‘Luck Egalitarianism’, *Philosophy Compass*, 8.10 (2013), 924–34. Entre los temas que toca esta vertiente está no sólo la valoración de los dotes naturales para un posible reclamo de justicia, sino la ponderación de las propias decisiones y la responsabilidad sobre sus consecuencias a la hora de encontrarse en necesidad. Otro gran exponente de esta postura aplicada al tema de salud es el ya mencionado Shlomi Segall (*Health, Luck and Justice*) quien busca demostrar que su propuesta, desde la consideración de la suerte como criterio de distribución de los bienes relativos al cuidado de la salud, es superior a la de Daniels al caer este último en objeciones como el abandono de las personas mayores mientras que la de él no sólo resuelve este punto sino la objeción clásica al igualitarismo de la suerte en torno al abandono del paciente imprudente.

²⁵⁰ Norman Daniels, ‘Why We Should Care about the Social Determinants of Health’, *The American Journal of Bioethics*, 15.3 (2015), 37–38 (p. 37). La traducción es mía.

la oportunidad»²⁵¹. Todos ellos son indispensables para una justa distribución de los bienes en una sociedad preocupada por los ideales de la igualdad y la libertad.

Las condiciones sociales que acompañan la vida de las personas determinan, en buena medida, su estado de salud y sus oportunidades. Existen extensos y diversos estudios sobre el impacto en la salud de factores como el ingreso, el nivel socioeconómico, el acceso a servicios del cuidado de la salud, el acceso y la calidad de la educación, el nivel de participación política, la cohesión social, la cultura, las políticas públicas, etcétera²⁵². Baste indicar que el reparto justo de estos bienes sociales tiene un impacto en el estado de salud de las personas, mismo que se agudiza si ellas pertenecen a grupos minoritarios o frecuentemente discriminados, como en el caso de las personas con discapacidad.

Ante esta realidad, es necesario buscar la forma de definir, por un lado, qué diferencias en el estado de salud de las personas creadas a partir de factores controlables socialmente serán injustas y, por el otro, cómo combatirlas. La propuesta de Daniels es ilustrativa a este respecto al citar en su estudio *Just Health* los elementos a analizar en las disparidades de salud entre las personas, a saber: si son evitables, innecesarias e injustas (*unfair*)²⁵³.

Desde un análisis intuitivo, aquellas diferencias en salud que pueden prevenirse, es decir, que son evitables al distribuir de una manera más justa bienes sociales,

²⁵¹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 4.

²⁵² Apoyando el estudio de Daniels, se puede acudir al texto de Wilkinson y Marmot en torno a los determinantes sociales de la salud en el que se señalan como principales factores a considerar la desigualdad social, el estrés, las condiciones de la etapa temprana de la vida, la exclusión social, las condiciones laborales, el desempleo, el soporte social, la presencia de adicciones, la alimentación y las condiciones de movilidad y transporte. Cf. Richard Wilkinson and Michael Marmot, *Social Determinants of Health: The Solid Facts* (WHO Regional Office for Europe, 2003).

²⁵³ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, pp. 79–83.

son injustas²⁵⁴. Así mismo, si las diferencias están sesgadas hacia algún grupo en particular y responden a un esquema de discriminación, por ejemplo, deberán ser rechazadas con firmeza al considerárselas injustas.

Así, Daniels reitera el fundamento de estos reclamos de justicia apuntando a que los determinantes sociales de la salud han de ser prioritarios en la conformación de una sociedad justo porque están ligados a este bien que determina nuestra capacidad para vivir la vida. En sus palabras:

Una razón importante para pensar que las desigualdades en salud resultantes a partir de la distribución injusta de estos determinantes sociales de la salud son en sí mismas injustas es el impacto que ellas tienen en las oportunidades que las personas pueden razonablemente ejercer (para usar mi terminología), o las capacidades de hacer o de ser cosas (para usar la terminología de Sen). Las desigualdades en salud que son causadas por la injusta distribución de los determinantes sociales de la salud son, por tanto, vistas como injustas por una buena razón, y no sólo porque sean causadas por una injusta distribución de estos determinantes sociales. Esta buena razón nos da una razón adicional para buscar la justicia social en la distribución de los determinantes de la salud²⁵⁵.

Las diferencias en el estado de salud de las personas y los grupos humanos son inevitables y multifactoriales. La clave está en encontrar algún mecanismo para minimizarlas, protegiendo la justa igualdad de oportunidad y la capacidad, y

²⁵⁴ Aquí puede pensarse en diferencias en salud que se corresponden con una distribución injusta de bienes sociales como el ingreso, la educación, la participación política o el acceso a servicios de salud. También puede pensarse en las diferencias de salud que provienen o se correlacionan de la marginación social o la discriminación. Por ejemplo, la correlación que existe entre la pobreza, el bajo rendimiento escolar e, incluso, la aparición de discapacidades. Cf. Eric Jensen, *Teaching with Poverty in Mind* (Alexandria, Virginia: ASCD, 2009). En esta obra, Jensen hace un interesante estudio sobre cómo afecta la pobreza al desarrollo y el logro educativo en los niños. Es interesante su afirmación en torno a cómo las deficiencias nutrimentales, por ejemplo, van dejando marca en las capacidades de los niños generación tras generación, llegando incluso a ser fuente de discapacidad.

²⁵⁵ Daniels, 'Why We Should Care about the Social Determinants of Health', p. 38. La traducción es mía.

para justificar cuándo estarán toleradas como un justo intercambio por algún otro bien o un mal menor dentro de una sociedad, por lo demás, justa.

En este sentido, Norman Daniels se apoya para ejemplificar lo anterior en su extensión de la teoría de la justicia de Rawls, para abarcar la distribución de la salud enmarcada en la justa igualdad de oportunidad y el funcionamiento típico de la especie, y en la teoría de las capacidades de Sen y Nussbaum. Ambas posturas son ejemplos de cómo un reparto equitativo de los bienes sociales terminará por reducir las diferencias en materia de salud dándole protección a las personas en este bien que, como se ha argumentado, ostenta una especial importancia moral dentro de la justicia social²⁵⁶.

Como podemos ver, hay evidencia contundente de que las desigualdades en salud se reducen si nos concentramos primero en hacer que los grupos peor situados social y económicamente estén lo mejor posible, [esto es] poner especial atención a las mejoras en capital humano e inversiones en salud pública²⁵⁷.

De este modo, Daniels propone centrarnos en los determinantes sociales de la salud para eliminar las diferencias que sean innecesarias, evitables e injustas. Esto no eliminará todas las diferencias, pero las reducirá significativamente y protegerá a los grupos más vulnerables.

La visión de Daniels va más allá de la simple mirada a la pobreza como un determinante social de la salud. Tanto para las sociedades en desarrollo como para las desarrolladas, las diferencias en salud se encuentran relacionadas tanto

²⁵⁶ Este reparto equitativo de bienes primarios va de la mano, en países como México, de la lucha contra la pobreza. Un organismo sometido a pobreza alimentaria, por ejemplo, buscará darle prioridad a las funciones indispensables para la vida, arriesgando el desarrollo de capacidades complejas. Esto cierra la pinza de la tragedia de la pobreza al terminar con un bajo rendimiento escolar y falta de oportunidades. «Kids raised in poverty are more likely to have disabilities than middle- and upper-income kids are. As a result, educators should be extra vigilant in discovering ways to support their least advantaged learners». Jensen, p. 70.

²⁵⁷ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 87.

a factores comúnmente señalados (ingresos, agua limpia, nutrición adecuada, educación, las condiciones sanitarias en el trabajo y la vivienda, etc.), como aquellos factores que se relacionan con el autorrespeto y la plena capacidad para la participación dentro de la sociedad. La baja participación política y social, así como la falta de cohesión social son elementos que afectan el reconocimiento de las personas e impactan su salud física y mental²⁵⁸. Así, una sociedad justa influirá en la disminución de las desigualdades en materia de salud, especialmente en los grupos que suelen ser marginados.

Estos mecanismos sociales están estrechamente ligados a los procesos políticos que influyen en las políticas gubernamentales. Por un lado, la desigualdad de ingresos parece afectar la salud al socavar a la sociedad civil. La desigualdad de ingresos erosiona la cohesión social, incrementando la desconfianza social y reduciendo la participación en las organizaciones cívicas – dos elementos de la sociedad civil. La falta de cohesión social, por su parte, se refleja en una actividad política significativamente menor (por ejemplo, votar, servir en el gobierno local, voluntariado para campañas políticas), lo que socaba la capacidad de respuesta de las instituciones gubernamentales para abordar las necesidades de los grupos peor situados²⁵⁹.

De este modo, contemplar estrategias para atajar el reparto desigual de bienes sociales ayuda a mantener estos determinantes sociales de la salud dentro de un entramado justo que permita minimizar su impacto en la salud. Políticas sociales que inviertan en capital humano, evitar la desigualdad social y la marginación, y controlar la desigualdad de ingresos son pieza clave en el rompecabezas que permitirá formar sociedades justas.

De esta forma, la meta está en centrarnos en las medidas a tomar para crear políticas sociales de amplia mira para abarcar los determinantes sociales de la

²⁵⁸ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 87.

²⁵⁹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 89. La traducción es mía.

salud y lograr que los grupos peor situados y comúnmente marginados, como las personas con discapacidad, alcancen un nivel suficiente de vida digna.

Al aplanar el gradiente de salud, también se beneficia a los grupos de ingreso medio, no sólo a los más pobres. En este sentido, los beneficios son importantes más allá del nivel en el que hemos ayudado a los peor situados a alcanzar la “suficiencia”²⁶⁰.

Esto, a la postre mejorará el estado general de la sociedad al hacerla más justa y cohesionada²⁶¹.

²⁶⁰ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 94. «By flattening the health gradient, it also benefits middle-income groups, not simply the poorest. In this regard, its benefits are important beyond the level where we have helped the worsts off to achieve ‘sufficiency’». La traducción es mía.

²⁶¹ Este tipo de intervención suele hacerse dándole prioridad a las poblaciones más jóvenes por el retorno de inversión (ROI) previsible y por la mayor capacidad que tiene esta población de adaptarse al cambio. Sin embargo, no deja de ser un tema interesante puesto que cuestiona los intercambios de bienes y la justicia que se da entre generaciones. Este tema ha sido ampliamente estudiado en Daniels y por el Premio Nobel de Economía James Heckman. Daniels apuntará a un sistema de apoyos a lo largo de la vida que pueda dar preferencia a las etapas tempranas y que, al mantenerse estable con el paso del tiempo, haga justicia a las personas al recibir en una etapa y dar en la otra. Heckman, por su parte, argumenta en favor de la intervención en la primera infancia por el ROI. Cf. Norman Daniels, *Am I My Parents Keeper?* (New York: Oxford University Press, 1988). Cfr. Daniels, *Just Health Care*, p. 161 y ss. Cfr. Heckman *Giving Kids a Fair Chance* (Cambridge: MIT Press, 2013). Es importante considerar la argumentación de Segall en torno a el abandono al adulto mayor implícito en la postura de Daniels. Al centrar su preocupación por la justa igualdad de oportunidad en “planes de vida”, Segall piensa que deja de lado a las personas que ya han cumplido, debido a su edad, con sus metas y objetivos vitales. Sin embargo, Daniels no sólo habla de “planes de vida”, centrados en los logros relacionados con la carrera profesional, sino de “concepciones del bien”, por lo que habría que hacer un recuento más pormenorizado de la obra completa del autor que la que la que hace Segall en *Health, Luck and Justice*, la cual se base primordialmente en la obra *Just Health Care*. Cf. Segall, pp. 30–37. Parece que el concepto de “concepción de bien” sería más amplio y alcanza para contemplar una vejez digna, sin anular el hecho de que pueda apoyarse con mayores recursos para los servicios del cuidado de la salud a las generaciones jóvenes cuando exista un caso particular de conflicto y escasez de recursos. Para los propósitos de la presente investigación, se ha presentado la visión de Daniels sobre el principio de la justa igualdad de oportunidad con un suplemento moral referente a la revalorización de la vulnerabilidad inherente a la condición humana. Esta idea busca

En este punto quedan muchos pendientes por resolver que exceden el enfoque de esta tesis. Se destacan con especial importancia: i) Cuándo una diferencia en salud se considerará injusta, ii) Cuándo se permitirá un intercambio entre la salud y otros bienes sociales, y, iii) Cuáles serán los criterios distributivos que se podrían aplicar para suplementar la propuesta en su puesta en práctica.

El primer punto toca el tema de la medición de los grupos e individuos peor situados para poder identificar injusticias. Aquí, la intuición de autores como Daniels va por aplicar los criterios de justicia buscando la justa igualdad de oportunidad y con políticas públicas que busquen asegurar que las personas estén lo más cerca posible al funcionamiento normal típico de la especie. Logrando esto, se considerará que la sociedad es justa y las diferencias residuales en materia de salud serían tolerables. Sin embargo, la medición de los grupos en desventaja tendría que hacerse considerando todo el índice de capacidades y los bienes primarios o recursos que tengan a mano para el desarrollo de las mismas. Esto implica cálculos econométricos complicados y límites que deben resolverse en un proceso legislativo y con elementos de justicia procedimental que son, en sí mismos, imperfectos, pero que pueden llegar a contar con el apoyo de las partes involucradas²⁶² si se llevan con transparencia y con argumentos atinentes. Aun así, queda claro que no puede invertirse en la reducción residual si este acto pone en peligro la estabilidad económica del sistema de distribución mismo.

También queda el tema abierto de cuándo y cómo se permitirán los intercambios de salud por otros bienes. Aquí el tema de la libertad es clave para evitar

revalorizar justo la precariedad y la vulnerabilidad que se presenta, por ejemplo, en la vejez, por lo que se exige a la justicia mantener los umbrales de vida digna para todas las personas.

²⁶² Es importante que las políticas públicas sean construidas tanto de “arriba a abajo” (*top-down*), como de “abajo hacia arriba” (*bottom-up*), considerando la experiencia y opinión de las personas a las que van dirigidas dichas políticas.

paternalismos²⁶³. Sin embargo, muchas veces lo que parece libertad es más bien falta de oportunidades o preferencias adaptativas, por lo que el trabajo fino estará en ampliar el espacio de capacidad de las personas y en fomentar una toma de decisiones informada, ya sea en primera persona o por medio de un sustituto o apoderado, en caso de discapacidad²⁶⁴. Sin embargo, queda un espacio oscuro entre lo que se puede considerar correcto o conveniente por parte del Estado o de instituciones privadas y lo que una cultura, familia o individuo puede considerar correcto o conveniente para ellos. Desde una perspectiva que parte del respeto de las libertades, este es un punto en el que el respeto, la tolerancia y el bien común serán la clave de la protección de los individuos y la convivencia pacífica²⁶⁵.

En cuanto al tercer punto, a saber, los criterios distributivos que habría que considerar para la distribución de recursos en escenarios en donde hay intereses en conflicto y escasez de recursos, la presente investigación se queda únicamente ante el umbral de las decisiones tomadas por una metodología de justicia imperfecta que se delinearán a continuación. Sin embargo, cabe

²⁶³ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 99. «Nevertheless, there is also strong reason to think that the priority given to health and thus opportunity is not as clear-cut as the previous argument implies, especially where the trade is between a risk to health and other goods that people highly value. Refusing to allow any (ex ante) trades of health risks for other goods, even when the background conditions are otherwise fair may seem unjustifiably paternalistic, perhaps in a way that refusal to allow trades of basic liberties is not».

²⁶⁴ Por ejemplo, es complejo distinguir cuándo una persona elige libremente correr un riesgo de salud al optar por un trabajo que conlleva dicho riesgo, pero que le da un mayor salario. Esta persona podría no tener otra opción realmente, o verse en una necesidad apremiante por conseguir mayor ingreso, por lo que su elección podría no ser tan libre como parece.

²⁶⁵ Por ejemplo, los casos en los que la tradición familiar, cultural o religiosa choca con lo que el Estado recomienda para el desarrollo y salvaguarda de la persona. Hay una línea borrosa entre la esfera pública y la privada cuando intervienen conceptos como el bien común o la violación de los derechos humanos, como en el caso de padres que se niegan a que sus hijos sean educados o que reciban atención médica.

mencionar que dentro de este tipo de reflexión puede examinarse criterios de distinta índole como son los rawlsianos (que Daniels y Nussbaum consideran adecuados y efectivos en general) que buscan darle prioridad a los grupos menos aventajados; los relativos a la responsabilidad individual y la consideración de la suerte; los utilitarios; los de retorno de inversión; etcétera. La metodología que se propone, en sí misma, no hace un compromiso con alguno de ellos, aunque la línea que se ha seguido buscaría evitar aquellos que se basen en un criterio de utilidad por partir de la igual dignidad de todas las personas. Sin embargo, sí podría caber algún criterio de eficiencia o responsabilidad en la distribución de recursos dentro de la reflexión que se propondrá en el siguiente apartado.

En todo caso, queda un espacio insalvable, tal vez por el momento, entre la teoría y la práctica. «Incluso una teoría ideal no produce una justicia perfecta. La justicia siempre es áspera en sus bordes»²⁶⁶. En este sentido, en estos escenarios tendremos que conformarnos con llegar a resultados aceptables que busquen, antes que nada, alcanzar el umbral de la dignidad y, a partir de ahí, reducir las desigualdades en materia de salud lo más posible sin colapsar el sistema social mismo.

Para cerrar este apartado se mencionará la metodología propuesta por Daniels para buscar decisiones legítimas en la distribución de recursos e implementación de políticas públicas en materia de salud.

3.3.3 Metodología para una justicia imperfecta

Se ha argumentado que la salud es un bien de especial importancia moral por su impacto en las capacidades de las personas. Sin embargo, no es el único bien social de importancia moral, por lo que entra en conflicto con el peso que damos a otras realidades. Existen problemas que las teorías de la justicia no alcanzan

²⁶⁶ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 99. La traducción es mía.

a resolver cuando tratamos temas como la desigualdad en materia de salud o los intercambios que puede haber entre distintos bienes o capacidades, como cuando optamos por arriesgar nuestra salud por conseguir un mayor ingreso. De la misma forma, en materia de salud las políticas públicas a menudo se encuentran con grandes dilemas en la asignación y distribución de recursos, por lo que hay necesidad de encontrar elementos de justicia procedimental que puedan ser considerados legítimos y justos.

Cuando nos adentramos en el tema de la discapacidad, este problema se vuelve acuciante dado el gran apoyo económico y social que requiere esta población para poder mantener un nivel de vida digno ya sea rehabilitándose o buscando sustitutos de función, apoyo suplementario médico o social, etc. “¿Cuánto apoyo es justo darle a cada grupo sin afectar al todo?”, es una de las más difíciles preguntas en materia de salud. Se trata de buscar una forma justa de contemplar el contexto y fijar límites que todos puedan reconocer como aceptables y justos.

La propuesta de Norman Daniels al respecto destaca por su capacidad de adaptarse a distintas teorías de la justicia y criterios de distribución, y, a la vez, suplementar los principios teóricos con un instrumento que dote de legitimidad moral y un proceso justo para la toma de decisiones en escenarios de escasez de recursos²⁶⁷.

La metodología propuesta (“*Accountability for reasonableness*”²⁶⁸) busca hacernos responsables de tomar decisiones razonables, basadas en argumentos

²⁶⁷ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 110. «My appeal to procedural justice to supplement that opportunity principle is not an abandonment of the principle, which serves well enough to guide thinking about more basic design features of the health-care systems. Rather, fair process is needed to resolve disputes about allocation that are not addressed by the more general principle. Such disputes are still matters of distributive justice».

²⁶⁸ Cfr. Norman Daniels, ‘Just Health: Replies and Further Thoughts’, *Journal of Medical Ethics*, 35 (2009), 36–41 (p. 38). «In the Introduction to Just health I remark that I realised in the 1980s and early 1990s that the fair equality of opportunity principle is too general and indeterminate to address

relevantes que sean públicos y puedan revisarse al presentarse casos similares. Se trata de un proceso deliberativo, transparente e incluyente en el que se puedan encontrar resoluciones legítimas y, bajo las condiciones de cada caso, justas. Este proceso tiene cuatro condiciones²⁶⁹:

- Que sea público: la información sobre los razonamientos contemplados debe ser accesible a las partes involucradas.
- Que sea relevante: las razones aducidas en la toma de decisiones deben ser tales que personas razonables las consideren relevantes y apropiadas, incluso si no están de acuerdo con ellas.
- Que sea revisable y apelable: las decisiones deben ser comprensibles y apelables por las partes interesadas, debiendo existir procedimientos para objetar los resultados ante una instancia neutral.
- Que sea regulable: el proceso anterior deberá estar supervisado para que se cumplan las tres condiciones anteriores por una instancia capaz de sancionar y obligar al cumplimiento del debido proceso.

La metodología señalada no busca resoluciones pétreas sino formas y criterios para salvar los huecos que se dan entre la teoría y los casos particulares. Así, se atiende, como es la intención de los autores seguidos (Nussbaum y Daniels) a las condiciones particulares de una sociedad, de una cultura, de un grupo en

a family of what I called ‘unsolved rationing problems’. (...) In these and other problems, reasonable people—people seeking reasons that can form the basis for a mutual justification of policy—will disagree about how to make the tradeoffs among the competing values at issue, even if they agree that the overall goal of health policy should be to protect opportunity. We lack prior agreement on more fine-grained principles that tell us how best to protect opportunity in this context. For lack of a consensus on such principles, Jim Sabin and I proposed a form of procedural justice or fair process that we call ‘accountability for reasonableness’ It requires a search for mutually justifiable reasons, publicity about the grounds for decisions, revisability of decisions in light of new evidence and arguments, and assurance that the process is adhered to»

²⁶⁹ Cfr. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, pp. 117–39.

desventaja, de un individuo en particular. De este modo se busca dar respuesta inmediata a las problemáticas acuciantes sin perder la mirada al desarrollo futuro y justo de la sociedad que reconozca y proteja a los más vulnerables.

3.4 La métrica de la discapacidad: un problema persistente

Un problema común a las teorías de la justicia es la identificación de los grupos menos aventajados para darles prioridad a la hora de la distribución de los bienes sociales. Esta tarea no resulta ardua cuando se trata de posturas en las que la medición corresponde a un solo factor, como el ingreso. Sin embargo, cuando uno se enfrenta a índices plurales, la identificación de la persona o grupo en desventaja se vuelve compleja por la necesidad de atender a múltiples factores que pueden combinarse de innumerables formas.

La postura seguida en el presente trabajo corresponde a un enfoque pluralista, donde han de contemplarse diversos factores para la aparición de una discapacidad y, por tanto, para la medición del grupo más vulnerable dentro de una sociedad. Se ha defendido esta postura teórica, basada en un Enfoque de capacidades, porque resulta más realista a pesar del inconveniente metodológico de la escala de comparación.

Las estrategias para la medición pueden ser variadas: buscar la forma de delimitar un umbral para el listado de capacidades, centrarse en las necesidades básicas, elegir capacidades prioritarias, usar un enfoque basado en las funcionalidades típicas de la especie, basarse en un enfoque basado en las definiciones socioculturales de cada grupo social, etc. En el concreto caso de la discapacidad, las estrategias dentro de la literatura especializada reflejan este carácter multifactorial.

Como afirman Wolff y De-Shalit en su libro *Disadvantage*:

Así, además de las transferencias de efectivo, hay muchas otras estrategias que las sociedades adoptan para afrontar la discapacidad. Éstas incluyen la intervención

médica, el soporte por medio de la provisión de equipo y cuidadores pagados, y el cambio técnico, social y cultural²⁷⁰.

Si a estos puntos se agregan factores tan importantes para una persona como su identidad personal, su capacidad de relacionarse en pie de igualdad con otros seres humanos y las fuentes de su autorrespeto, se irá teniendo un cuadro más completo de lo que implica la justicia social para las personas con discapacidad²⁷¹. Al ser un fenómeno multifactorial, exige mediciones y estrategias del mismo tipo para su tratamiento.

Para efectos de la presente investigación, se seguirá la posible extensión que Wolff y De-Shalit encuentran en la postura de Nussbaum para acercarse a la llamada “Ética del cuidado”, como una postura que, más que resaltar “quién tiene derecho a qué” en la lógica basada en la justicia liberal, busca entender al individuo como un agente activo en su comunidad que participa en las

²⁷⁰ Jonathan Wolff and Avner De-Shalit, *Disadvantage* (Oxford: Oxford University Press, 2007), pp. 25–26. La traducción es mía.

²⁷¹ Los factores antes señalados se retoman de autores como Nussbaum y Honneth en sus teorías de la justicia dentro de los textos citados en la presente investigación.

actividades sociales y políticas²⁷². Esta postura es apreciada y recogida por la propia Nussbaum en *Creando Capacidades*²⁷³.

La persona con discapacidad, como se ha visto, ha sido frecuentemente relegada de la ordenación social y algunas teorías de la justicia por cuestionarse su papel en la cooperación social y la reciprocidad. La Ética del cuidado resignifica estos términos partiendo de una concepción de ser humano similar a la expuesta por Nussbaum: un ser vulnerable, dependiente, social y digno.

(...) encontramos que su importancia radica en el cambio de foco de la persona como receptora, como demandante pasiva y centrada en sí misma, siempre atenta a lo que

²⁷² Cfr. Wolff and De-Shalit, p. 45. «One way of putting our concern is that Nussbaum's list of functionings is surprisingly over-influenced by what can be called 'the language of justice': who gets what in the process of distribution' and in the 'language of liberalism': what one is entitled to. This emphasizes the person as a receiver, seeking to expand his or her possessions and individual promoting his or her material well-being. Keeping in mind that Martha Nussbaum's philosophy in general is very sympathetic also to the 'ethics of care', and not merely to justice, it seems to us that extending the list in the way we want to offer below should not violate the spirit in which Nussbaum's list was drawn. Indeed it may well be that what we have to say on this topic is already implicit in Nussbaum's account, spread, perhaps between category 5 'Emotions' and category 7 'Affiliation'; however, they seem hidden, as if absorbed in other functioning, emphasizing the liberal, autonomous individual who cares for her entitlements rather than the active member of a community who participates in social and political activities. Hence we feel it is worth drawing this out as a point of special focus».

²⁷³ «In connection with this general analysis of disadvantage, Wolff and De-Shalit extend the approach in two ways. First, they propose a focus not simply on the presence or absence of key capabilities but on their security. People need to have not just a capability today but a secure expectation that it will be there tomorrow. One salient aspect of disadvantage is that, even when a group may have access to a capability (employment opportunities, for example), that access is very insecure. Second, although Wolff and De-Shalit remain committed to the separate importance of each capability, they recommend a study of how disadvantages cluster, with one disadvantage leading to another (corrosive disadvantages), and, correspondingly, of how specific capabilities may be particularly fertile in opening up others». Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 145.

obtiene y cómo se beneficia de las relaciones sociales, a una visión de la persona más comprensiva y diversa, la cual es sensible a los demás y es una dadora²⁷⁴.

Esta visión está comprometida con la valoración de lo que cada uno es capaz de dar a la sociedad, resaltando que la contribución social puede presentarse en diversas formas, todas ellas capaces de moldear el escenario público.

Para llegar a las bases de una ética del cuidado, el paso previo que tiene que darse es la identificación de factores que nos permitan señalar a las personas con discapacidad como integrantes de los grupos en mayor desventaja dentro de una sociedad. Para esto, la mirada debe centrarse en la capacidad que tienen para adquirir las capacidades prioritarias y para mantenerlas en el tiempo. Este concepto, incluye la contemplación del riesgo que asumen las personas para adquirir o conservar una capacidad, así como la situación subjetiva de miedo y ansiedad que conlleva su situación vital de cara al desarrollo y conservación de capacidades.

3.4.1 Identificación de los grupos en desventaja para priorizar su atención

El fenómeno de la discapacidad afecta no sólo a la persona que la sufre sino a su entorno. Es multifactorial y tiene que verse a lo largo del tiempo y con relación no sólo a los factores biológicos, sino a los relativos al medio social y cultural de la persona. Por esta razón, la mirada para la identificación de los grupos en desventaja debe ampliarse no sólo a la capacidad misma sino a la capacidad de asegurar dicho funcionamiento en el tiempo. Esto conlleva un análisis del riesgo y del efecto psicoafectivo que trae consigo la posibilidad de no tener el control sobre la posesión y conservación de una capacidad.

²⁷⁴ Wolff and De-Shalit, p. 46. La traducción es mía.

En este sentido, resulta iluminador el estudio realizado por Riddle y Bickenbach²⁷⁵ en el que proponen que la medición de la posición social de un individuo con discapacidad no se realice simplemente en una escala vertical tratando de señalar un punto en el que se situaría el nivel de capacidad o funcionamiento a contemplar, sino que se contemple la vulnerabilidad que conlleva el riesgo que tiene de perder ese estatus. Esto llevaría a considerar un espectro de posibles posiciones que ese individuo podría ocupar en un momento dado, dependiendo de una gran variedad de factores individuales, sociales y políticos. «Más específicamente, la experiencia de la discapacidad resalta los complicados factores involucrados en evaluar el potencial que uno tiene para asegurar una oportunidad particular y cómo esos factores pueden variar grandemente entre individuos situados similarmente»²⁷⁶.

Si se considera, entonces, dentro de las mediciones de las posiciones de desventaja de las personas, especialmente en el caso de aquellas con discapacidad, espectros de posibles posiciones en vez de posicionamientos unitarios, se podrá hacer comparaciones interpersonales que muestren que las vulnerabilidades entre unas y otras se traslapan. Estos rangos variables capturan el impacto que tienen tanto los factores individuales como las barreras sociales y de inclusión en distintos momentos de la vida. Esto, aunque complica la identificación de una posición de desventaja, es una forma más realista de ver la realidad que enfrentan las personas con discapacidad.

En un entorno como el que vivimos en México, por ejemplo, el miedo a perder los escasos apoyos recibidos por el Estado, a perder un trabajo o a no contar con los servicios médicos y sociales necesarios para lidiar con una discapacidad a lo largo de la vida puede en sí mismo generar problemas de salud mental de gran calado. La identificación de los grupos en desventaja tiene que contemplar

²⁷⁵ Riddle and Bickenbach.

²⁷⁶ Riddle and Bickenbach, p. 48. La traducción es mía.

este tipo de riesgo al que las personas con discapacidad y sus familiares se ven expuestos constantemente. Así, una medición simple, no captaría la enorme volatilidad que dos personas con una misma desventaja pueden presentar al estar viviendo en entornos diferentes que hacen que asegurar una capacidad y *mantenerla* pueda presentar enormes variantes.

En palabras de Wolff y De-Shalit:

Una forma central de estar en desventaja sucede cuando nuestros funcionamientos son o se vuelven involuntariamente inseguros, o cuando, para asegurar ciertos funcionamientos, uno se ve forzado a hacer otros funcionamientos inseguros, en una forma que otras personas no tienen que hacerlo²⁷⁷.

Así, la medición de los grupos en desventaja han de considerar tanto el funcionamiento de la persona como la probabilidad de mantenerlo. Del mismo modo, se ha de considerar el impacto de los factores de riesgo tanto en la persona como en su grupo de cuidado. Esta identificación de los grupos en desventaja puede realizarse con el apoyo de los umbrales mencionados por Nussbaum y las necesidades de salud especificadas por Daniels²⁷⁸. Estos elementos ayudan a marcar umbrales que, relativizados según la situación de desarrollo y las decisiones democráticas de cada entorno social, guían las decisiones de distribución de recursos y prioridades de forma legítima.

²⁷⁷ Wolff and De-Shalit, p. 72. La traducción es mía.

²⁷⁸ En este punto, es necesario indicar que autores como Riddle y Bickenbach se muestran en contra de la posibilidad del uso de los umbrales de Nussbaum como herramienta en la identificación de las personas o grupos en desventaja. Para ellos, el espectro de posiciones que una persona puede presentar en cuanto a la medición de una capacidad evidencia que dos personas podrían estar simultáneamente en la posibilidad de estar tanto por encima como por debajo del umbral, haciendo imposible definir quién está peor situada. A esta objeción se responderá en el siguiente apartado al recurrir al agrupamiento de desventajas como medio para identificar la peor posición. Sin embargo, se tiene que reconocer que esta dificultad es real y que la medición no será perfecta, por lo que la metodología de toma de decisiones propuesta por Daniels y vista en este capítulo adquiere mayor relevancia. Cf. Riddle and Bickenbach.

Los umbrales relativos a la dignidad humana, vistos por Nussbaum y aplicados a las capacidades prioritarias resaltadas en esta investigación, nos servirían como una meta incuestionable, mientras que las necesidades de salud y la metodología para la toma de decisiones de Daniels serían de utilidad en la puesta en práctica de los planes de apoyo y en la decisión de prioridades para cuando no se trata de un umbral relativo a la dignidad humana. Incluso, en los peores casos, cuando la discapacidad es tal que el umbral de la vida digna es difícil de alcanzar sin una inversión económica y social desmesurada de cara a la condición particular de una sociedad dada, la metodología para escenarios de justicia imperfecta de Daniels podría servir como herramienta para una toma de decisiones aceptable, aunque no ideal.

La metodología para realizar las mediciones de desventaja puede ser variable. En la presente investigación se añade a los elementos antes vistos (capacidades prioritarias, umbrales y necesidades de salud) la metodología de la “Evaluación Compleja” propuesta por Wolff y De-Shalit, en su libro *Disadvantage*²⁷⁹, como una propuesta para futuros estudios en torno a la discapacidad. En la metodología mencionada, se busca realizar un mapeo de las funciones de cada persona o grupo social, y se hacen comparaciones por medio de procesos de consulta, buscando si hay coincidencias o agrupamientos (*clustering*) en la parte baja de la tabla. Si llegan a aparecer, se tendría un consenso robusto en torno a qué condiciones deben ser el foco inicial de la atención gubernamental.

Esta propuesta puede enriquecerse con el llamado de Riddle y Bickenbach a centrar la mirada en elevar el nivel espectro de posibles funcionamientos o capacidad de cada persona o grupo de personas, al tiempo que se atienden los factores individuales, sociales y políticos que incrementa la inseguridad en los mismos, reduciendo la amplitud del espectro mismo. Esto tendría como resultado una menor incertidumbre y una reducción de la posibilidad de que las

²⁷⁹ Cfr. Wolff and De-Shalit, p. 101 y ss.

personas puedan quedar tanto por encima como por debajo del umbral marcado por las capacidades prioritarias y las necesidades de salud, centrando con mayor facilidad la atención en los grupos menos aventajados.

(...) nuestra meta es no sólo asegurar que se incremente el nivel más alto posible de logro, sino también, el reducir el espectro dentro del cual un individuo tiene la posibilidad de retroceder. En concreto, necesitamos minimizar la oportunidad que un individuo tiene de colocarse en múltiples posiciones cuando se analiza el aseguramiento de un funcionamiento. (...) Alcanzar esta meta requiere el alivio del impedimento individual, así como la rectificación de las injusticias sociales que se manifiestan por medio de la construcción del ambiente, barreras actitudinales, estructuras políticas, y las leyes bien establecidas (black-letter law)²⁸⁰.

Sin una métrica adecuada que arroje luz sobre quién o quiénes están en mayor desventaja, es decir, aquellos que caen por debajo de lo necesario para llevar una vida digna y, de ser posible, en igualdad de oportunidades, diseñar estrategias que lleven a escenario de justicia puede ser realmente complicado. Para las personas con discapacidad, este punto es crucial puesto que gran parte de las desventajas que afrontan y el riesgo que sufren en el logro y mantenimiento de sus funcionamientos y capacidades es invisibilizado con las metodologías usuales que anteponen la simplicidad efectiva a la atención del fenómeno real. La justicia mínima para estas personas no llegará con metodologías que simplifiquen la compleja realidad de su existencia.

Esta metodología combinada evita el problema de comparar desventajas individuales al buscar agrupamientos de desventajas. Esto nos lleva a los conceptos clave en la identificación de la desventaja y la superación de la misma: capacidades fértiles y desventajas corrosivas.

3.4.2 Agrupamientos, agrupamientos dinámicos, desventajas corrosivas y funcionamientos fértiles

²⁸⁰ Riddle and Bickenbach, p. 54. La traducción es mía.

Dentro del fenómeno de la discapacidad, encontramos desventajas que se agrupan, por lo que, según la metodología sugerida, podemos anticipar que aparecería esta población en la parte más baja de la tabla en varios rubros, presentando así un agrupamiento que señalaría su condición como prioritaria de cara a la atención gubernamental.

Este fenómeno de agrupamiento puede darse en un momento solamente -agrupamiento simple- o darse a lo largo de la vida e incluso pasar de generación en generación -agrupamiento dinámico-. Dichos agrupamientos pueden realizarse en las desventajas que una persona o grupo de personas presenta, aunque también puede darse en positivo al crearse un círculo virtuoso de funcionamientos fértiles. «Una desventaja corrosiva, decimos, es algo cuya ausencia o inseguridad conlleva problemas con otros funcionamientos. Un funcionamiento fértil es algo cuya presencia segura conlleva efectos positivos en otros frentes»²⁸¹.

En este escenario, el agrupamiento de desventajas representa una mayor desigualdad social. En una sociedad justa, las desventajas en un rubro no conllevarían desventajas en otro, pero en una sociedad con alto grado de desigualdad este fenómeno se presenta agravando las condiciones originales de desventaja. A modo de ejemplo, la minusvalía de ganancia y de conversión expuesta por Sen, muestra cómo el tener una discapacidad es un factor aglutinante de desventajas. Se puede conseguir empleo con mayor dificultad, ese empleo suele ser peor remunerado e, incluso si el salario es igual al de una persona sin discapacidad, el rendimiento del mismo es menor por el costo extra que conlleva vivir con discapacidad. Así vemos que la discapacidad, por sí sola, es un factor que tira hacia abajo en el escalafón social a las personas que la padecen.

²⁸¹ Wolff and De-Shalit, p. 138. La traducción es mía.

A este fenómeno se le denomina tener una “desventaja corrosiva”. Cuando se presenta una desventaja de este tipo, ella llama o provoca otras desventajas que se acumulan en la misma persona. Esto es un signo de una sociedad desigual en la que hay personas que tienen sobre sus espaldas desventajas que crean círculos viciosos y otras personas que tienen privilegios que generan más privilegios, teniendo como resultado una separación mayor entre los grupos sociales, mayor desigualdad y una afectación en la cohesión social.

Esta forma de medir la desventaja facilita la identificación de los grupos más desaventajados y enfoca con mayor eficacia la acción social y gubernamental. Si se identifican los funcionamientos importantes y si se analizan si las desventajas relativas a ellos tienden a agruparse, la mitad del camino está andado.

En palabras de Wolff y De-Shalit:

Supongamos que se encuentra que hay un acuerdo general en torno a que varias categorías de funcionamiento son más importantes que otras, pero que no hay un acuerdo en torno a cómo ordenarlas una con respecto a otra. (...) Sin embargo, si la autoridad puede detectar agrupamientos de bajo desempeño en las categorías de funcionamiento de alto peso, entonces una vez más puede llegar a un acuerdo en cuanto a quiénes son los grupos menos aventajados. Este acercamiento combinado tiene una tremenda ventaja. Sólo se necesita una limitada investigación en torno a los agrupamientos, reduciendo masivamente el trabajo empírico necesario. A esto le llamamos el método pragmático²⁸².

Para efectos de la presente investigación, basta retomar el estudio hecho por Wolff y De-Shalit en el que se arrojan resultados coincidentes con las capacidades prioritarias que se han resaltado en este trabajo. Los autores realizaron entrevistas a personas con desventajas y a expertos en el cuidado de la salud y la discapacidad, y pidieron que se señalaran las capacidades que se consideran más importantes para el desarrollo de la propia vida. En el listado

²⁸² Wolff and De-Shalit, pp. 104–5. La traducción es mía.

aparecieron destacadas las siguientes capacidades: vida, salud corporal, integridad corporal, afiliación, control sobre el entorno, sentido, imaginación y pensamiento.²⁸³ Como puede verse, la coincidencia con las capacidades prioritarias —vida, salud, razón práctica y afiliación— es patente. Es aquí, en este grupo de capacidades, en donde se encontrarán los agrupamientos de desventaja propios de la discapacidad.

Siguiendo esta línea, Riddle y Bickenbach coinciden con el análisis anterior y destacan a la salud como una capacidad de especial importancia dentro del entorno moral y de justicia -del mismo modo que hizo en su momento Norman Daniels- puesto que la falta de ella representa una desventaja mayor en comparación con la desventaja que representaría otra capacidad de “menor rango” como podría ser la participación política o el ejercicio de la sexualidad. La mala salud es una *desventaja corrosiva*, puesto que afecta nuestra capacidad de llegar a otras capacidades y funcionamientos que valoramos²⁸⁴. Así, las capacidades prioritarias estarán ligadas a aquellas que son fértiles o que su falta demuestra ser corrosiva de cara a otras capacidades.

Las desventajas encontradas en estas capacidades se muestran como corrosivas porque son difíciles de superar, inseguras si se tienen y, además, son un factor que atrae la pérdida de capacidades en otras áreas. De esta forma, por ejemplo,

²⁸³ Cfr. Wolff and De-Shalit, pp. 105–7. Cabe mencionar que las personas entrevistadas señalaron estas categorías como fundamentales, pero no suficientes para el florecimiento humano. Se les consideró como precondiciones necesarias y no como la meta a conseguir para una vida digna. Así, el trabajo en ellas es sólo el comienzo del camino de la justicia y la dignidad.

²⁸⁴ Cfr. Riddle and Bickenbach, p. 76. «One may very well suffer disadvantage from failing to secure a valuable thing, but that disadvantage is only corrosive when it reaches into other aspects of that individual’s life and negatively impacts the ability to secure other valuable states of being. In other words, as Daniels has argued in the context of Rawlsian primary goods, health is a necessary condition for all other opportunities. In the context of capabilities, we can argue that health resides in a special category of capabilities that are necessary conditions for other capabilities».

la mala salud física es una desventaja corrosiva puesto que influye en el estado mental, en la capacidad de juego, en el trabajo, en la familia, etc.

Otra ventaja de esta visión de conjunto de las desventajas para personas con discapacidad descansa en que, al no basarse en la medición de cada desventaja por separado sino en la interacción entre ellas, se puede identificar vulnerabilidades ocultas a las mediciones simplificadas. Por ejemplo, una persona con discapacidad puede tener un alto grado de vulnerabilidad y desventaja, aunque tenga un ingreso estable, puesto que depende de otras personas para su movilidad y autocuidado. Del mismo modo, una familia con una persona con discapacidad dentro de ella puede calificar nominalmente como una familia de ingreso medio, pero en realidad sufrir carencias económicas por los gastos astronómicos que enfrenta, además del estrés emocional que conlleva el pensar en el futuro incierto de la persona dependiente. Este tipo de medición está abierta a ser multifactorial y a comprender elementos objetivos y subjetivos en ella. Es una mejor herramienta para comprender el complejo mundo de la discapacidad.

En concreto, esta metodología propone analizar los agrupamientos de desventajas, los agrupamientos dinámicos (aquellos que se dan no en un momento de la vida sino a lo largo de ella y que incluso pueden pasar de generación en generación), las desventajas corrosivas y los funcionamientos fértiles²⁸⁵. Estas cuatro categorías abonan a identificar a las personas y grupos con discapacidad como aquellos que acumulan desventajas a lo largo de la vida y que ponen en situación de riesgo tanto a ellos mismos como a sus familiares. Los datos arrojados por estudios de este tipo serían suficientes para justificar y enfocar la acción social y gubernamental con mayor eficacia al dirigirla a romper las correlaciones entre las distintas desventajas y a fomentar

²⁸⁵ Cfr. Wolff and De-Shalit, p. 117 y ss.

funcionamientos que generen la mayor ganancia individual y social, maximizando los apoyos.

Al tiempo que se busca identificar las desventajas corrosivas, persistentes y, muchas veces, transgeneracionales, la metodología de acción propuesta pone el acento en buscar “funcionamientos fértiles” o “capacidades para el funcionamiento fértil”. Estas son capacidades o funcionamientos (considerando que, como se ha visto, en cuestiones de salud muchas veces se tiene que buscar el funcionamiento por su importancia como prerequisite para otras capacidades) cuyos efectos positivos tienden a contagiarse a otras categorías directamente (ayudando a conseguir las) o reduciendo el riesgo de perderlas (apoyando su aseguramiento)²⁸⁶.

Las capacidades prioritarias mencionadas en la presente investigación tienen la potencialidad de convertirse en desventajas corrosivas y funcionamientos fértiles. Por ejemplo, la afiliación. Una persona con discapacidad con apoyo y con la capacidad de conectarse adecuadamente con otras personas puede tener una calidad de vida (objetiva y subjetiva) muy superior a la de una persona aislada. La creación de entornos en los que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad de afiliación es una forma efectiva de apoyar su desarrollo y vida digna.

Wolff y De-Shalit señalan como sustento de las capacidades que destacan que justo son las que muestran agrupamientos en los estudios de campo que hacen Marmot y Wilkinson en torno a los determinantes sociales de la salud²⁸⁷. Vida,

²⁸⁶ Cfr. Wolff and De-Shalit, p. 122. «Consequently, side by side with looking for corrosive disadvantages, empirical researchers should seek out functionings, or perhaps the preconditions for functionings which spread their good effects over several categories, either directly or by reducing risk other functionings. This we call a ‘fertile functioning’».

²⁸⁷ Cfr. Wolff and De-Shalit, p. 122 y ss. Para mayor información sobre los estudios en los que se identificó estas funciones como prioritarias y se mostró su agrupamiento se puede consultar los

salud, afiliación, sentidos, imaginación y pensamiento, control sobre el medio ambiente. Coincidiendo con ellos salvo por el funcionamiento relativo a la integridad corporal. Así mismo, Marmot, en *Status Syndrome*²⁸⁸, ahondará en la importancia que tienen factores sociales como la educación o el estatus del empleo que se tenga afecta la salud de las personas. En esta investigación llega incluso a ligar la experiencia psicológica de la desigualdad en torno al control sobre la propia vida y las oportunidades que se tienen con afecciones a la salud, apoyando la tesis sostenida en torno a la necesidad de analizar el fenómeno de las desventajas en materia de salud desde un punto de vista multifactorial.

En suma, las capacidades prioritarias no sólo resultan centrales para el desarrollo de la persona humana, sino que funcionan como desventajas corrosivas o funciones fértiles. La estigmatización y la discriminación que a menudo sufren las personas con discapacidad, es un ejemplo de cómo la falta de una buena capacidad de afiliación puede llevar a empeorar la calidad de vida y la salud misma. Esta exclusión social se agrupa con dificultades de acceso a la educación, a la participación política, al control sobre el entorno y a un aumento de estrés psicológico. El escenario contrario, es decir, una sociedad incluyente, tendrá efectos positivos exponenciales en todas las capacidades mencionadas replicando la inercia del desarrollo de la persona.

Si un niño, por ejemplo, viene de un entorno en donde sus necesidades nutrimentales no han sido cubiertas, esta desventaja tenderá a convertirse en un factor corrosivo ya que impactará su desempeño escolar y futuras oportunidades. Si a este escenario se agrega el factor de las dificultades propias

siguientes textos: *The Social Determinants of Health*, ed. by Michael Marmot and Richard Wilkinson (Oxford: Oxford University Press, 1999). Wilkinson and Marmot.

²⁸⁸ Michael Marmot, *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity* (Owl Books, 2005). Otro excelente estudio de Marmot para entender la afectación directa que tiene la desigualdad social en la salud y, por tanto, en la discapacidad es *The Health Gap*. Michael Marmot, *The Health Gap* (Londres: Bloomsbury, 2015).

de una discapacidad, el agrupamiento corrosivo tiende a agravarse y volverse persistente²⁸⁹.

Si bien esta metodología no logra indicar al grupo menos aventajado en la sociedad, si sirve para dotar de suficiente evidencia en torno a que algunos grupos, destacándose las personas con discapacidad, tienden a estar entre los menos aventajados²⁹⁰. Al presentarse en estas personas agrupamientos de desventajas, deja de ser necesaria la medición absoluta de cada una de las desventajas y basta atender al agrupamiento, que por sí mismo las coloca en una posición de alta vulnerabilidad.

En este sentido, dentro de cada sociedad importará más la posición relativa en la sociedad que la posición absoluta, siendo la desigualdad social una de las desventajas más corrosivas que se encuentran. Del mismo modo, la afiliación será una de las funcionalidades fértiles con mayor capacidad para mejorar la calidad de vida de las personas. Esta idea apoya lo dicho sobre la condición del ser humano como un animal racional, social e interdependiente, que necesita ser con los demás para su completo desarrollo y felicidad. Así mismo, su ausencia también muestra ser una desventaja corrosiva de gran calado²⁹¹.

²⁸⁹ «In addition, a large and compelling body of research suggests that nutrition plays a major role in cognition, memory, mood, and behavior. Nutritional status is strongly correlated with a host of family and environmental variables—including socioeconomic status—likely to affect neurocognitive development». Jensen, p. 97.

²⁹⁰ Cfr. Wolff and De-Shalit, pp. 127–28.

²⁹¹ Dentro del estudio de Wolff y De-Shalit, se destaca la afiliación como un punto central para la vida de las personas con discapacidad. El apoyo que pueda conseguir la persona en el desarrollo de esta capacidad es clave para su bienestar psicológico y físico. Cuando falta, el decaimiento de la calidad de vida es notorio. «There seems good reason to believe that affiliation is both a corrosive disadvantage and a fertile functioning. This impression is reinforced when particular groups of disadvantaged people are examined. A person who volunteers with disabled people told us that to her mind, the least advantaged among them were those who did not feel affiliation and had no friends. This was not only an emotional problem, she said, but also a practical one. Disabled people who

La falta de educación, la pobreza, la ansiedad, la vejez y la inestabilidad económica son otras desventajas corrosivas que se presentan en el escenario de la discapacidad. Aunque cabe mencionar que la relación entre la discapacidad y estas desventajas corrosivas, entre otras, es bidireccional. Presentar alguna discapacidad es fuente de estas desventajas corrosivas, al tiempo que tener estas desventajas puede afectar a tal grado nuestra salud que puede llevar a la persona a terminar con alguna discapacidad temporal o permanente. La pobreza, por ejemplo, obliga a la gente a tomar mayores riesgos para procurarse el sustento, pudiendo provocarse al hacerlo daños severos a la salud. «En el presente contexto, la lección parece ser que las preocupaciones severas por el dinero llevan a la gente a tomar riesgos con otros funcionamientos (...)»²⁹².

En conclusión, la metodología propuesta sólo necesita ubicar los percentiles más bajos en cada una de las capacidades prioritarias o las desventajas a medir, buscando agrupamientos para identificar a las personas peor situadas. Así, la acción social y política puede dirigirse a romper estos agrupamientos para buscar que las desventajas no se acumulen en un mismo grupo y lograr así, junto con la promoción de funcionamientos fértiles, una sociedad equitativa. A esta visión se le agrega la noción de los umbrales para la vida digna y las necesidades de salud para marcar la necesidad y urgencia de acción en las capacidades prioritarias aún cuando ya no se encuentren agrupamientos de desventajas,

lacked affiliation could not find people to take care of them when they needed to, or to help them when they faced a physical obstacle». Wolff and De-Shalit, pp. 140–41.

²⁹² Wolff and De-Shalit, p. 148. «In the present context the lesson appears to be that severe money worries lead people to take risks with other functionings, which in our theory is both a disadvantage in itself and likely to lead to other problems». La traducción es mía. En este punto cabe mencionar que este impacto de la afiliación en el tema de la discapacidad se presenta con dos caras de una misma moneda: tanto el asistente como el asistido verán afectadas sus capacidades y la sociedad ha de velar por el bienestar de ambos, dado que la discapacidad hace que las desventajas corrosivas los dañen a ambos.

como una exigencia más radical para salvaguardar la dignidad de las personas²⁹³.

En suma, la metodología propuesta parte de señalar capacidades prioritarias por su capacidad de ser fértiles o por su efecto corrosivo en caso de faltar. Con ellas, se habrá de realizar una medición enfocada a los umbrales de la dignidad humana y la vida digna, entrecruzados con las necesidades de salud y los parámetros de funcionamiento típicos de la especie concretizados según la clase tipo y el estado metabólico del que se trate (por ejemplo, mujer, infante, persona de la tercera edad, embarazo, etc.). La medición buscará señalar los espectros en los que puede posicionarse la capacidad de cada persona en una escala vertical dentro de cada capacidad. Posteriormente se buscará agrupamientos de desventajas para, finalmente, identificar las posiciones peor situadas dentro de estos agrupamientos, tomando como punto objetivo de medición los umbrales decididos considerando las necesidades de salud y las metas de la vida digna elegidos de cara a la sociedad en la que se vive. Esto nos llevará a enfocar de una mejor forma la atención de los esfuerzos en materia de justicia.

3.4.3 La clasificación de las discapacidades de la OMS ante la metodología propuesta

La Organización Mundial de la Salud cuenta con múltiples documentos en torno a diferentes temas referentes a la salud en general y la discapacidad en particular. Si bien no se ha retomado la definición de salud de esta organización, en materia de discapacidad se pueden encontrar puntos de convergencia con lo

²⁹³ En este punto cabe recordar que el proceso de justicia deliberativa para escenarios imperfectos de Daniels se ha propuesto como medio para evitar que los escenarios de discapacidad severa en los que podríamos caer en gastos que pusieran en peligro la subsistencia del sistema mismo sean evitados. En el proceso de toma de decisiones expuesto por Daniels, se logra una ponderación del caso particular y se contemplan las posibilidades de la sociedad concreta, como busca la misma Nussbaum, para saber cómo una persona o grupo ha de ser apoyado.

expuesto hasta el momento en esta investigación y que vale la pena destacar por la sinergia que puede generarse.

La presente propuesta se centra en las capacidades de vida, salud, razón práctica y afiliación, como ejes centrales tanto de la medición de la discapacidad como en la planificación de estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen. Del mismo modo, se ha hecho hincapié en una definición de discapacidad que atiende no sólo los aspectos de salud propios del individuo, sino los factores sociopolíticos que lo rodean, acentuando la interacción e influencia de estos elementos entre sí. La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* de la OMS recoge este mismo espíritu al dividirse en los siguientes rubros: 1) Funciones corporales, 2) Estructuras corporales, 3) Actividades y participación, y 4) Factores ambientales²⁹⁴.

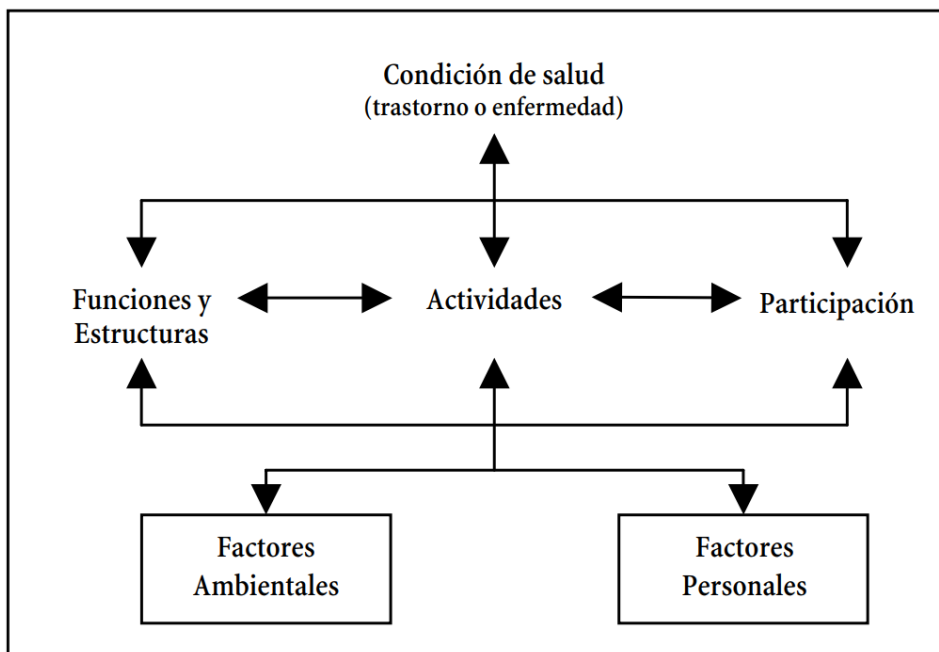
Así, para la OMS la discapacidad «es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una “condición de salud”) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)». ²⁹⁵ De esta forma, el mapeo de las capacidades prioritarias que se propone concuerda con los esfuerzos que en los últimos años ha hecho la OMS para identificar la discapacidad y clasificarla, para poder incluirla en las acciones civiles y de gobierno.

²⁹⁴ Cfr. OMS, *Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de La Discapacidad y de La Salud* (Madrid: IMERSO-OMS, 2001)

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf> [accessed 5 April 2022].

²⁹⁵ OMS, *Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de La Discapacidad y de La Salud*, p. 206.

Para ilustrar mejor cómo interactúan estos factores, se recoge la siguiente figura presente en el CIF²⁹⁶:



La intención de la metodología descrita en esta investigación apunta a abonar en la línea que se apoya en este esquema de interacción entre los factores personales y ambientales en la conformación y efectos de la discapacidad en las personas. En este escenario, el señalamiento de las capacidades prioritarias, los umbrales y las necesidades de salud servirán de guías para llevar esta comprensión de la discapacidad a un terreno en el que se puedan plantear estrategias que nos acerquen a escenarios sociales cada vez más equitativos y estimulantes para las personas con discapacidad.

De esta forma, la discapacidad ha de entenderse como un fenómeno complejo que involucra no sólo factores internos a la persona sino su interacción con una serie de elementos sociales y políticos que inciden en su capacidad de desarrollo. Una sociedad justa ha de ser una sociedad incluyente en el sentido de que sus instituciones, normas y espacio público, estén abiertos a toda persona

²⁹⁶ Cfr OMS, p. 30.

en pie de igualdad. Es una exigencia moral y de justicia el que toda persona pueda contar con los elementos necesarios para su florecimiento.

Por lo anterior, una sociedad incluyente para las personas con discapacidad deberá enfocarse en que cada persona, en tanto merecedora de un trato digno acorde a su condición de fin en sí misma, pueda alcanzar un nivel de funcionamientos básicos y capacidades por encima de los umbrales mínimos marcados. Este logro habrá de protegerse, mantenerse, restaurarse o compensarse en caso de que exista una pérdida temporal o permanente que nos lleve a un escenario de discapacidad.

La metodología expuesta nos indica algunas directrices a seguir para implementar políticas públicas que estén a la altura de lo que el respeto por el ser humano nos exige. Ella ha de verse arropada por una consideración de la cooperación social y la interdependencia que nos lleve a revalorar la vulnerabilidad y la asistencia, respetando siempre la libertad y la autonomía de la persona.

Capítulo IV

4.1 De la teoría a la práctica: el camino hacia una sociedad incluyente

En este último capítulo, se buscará señalar algunas pautas para la conformación de una sociedad incluyente y justa para las personas con discapacidad. Para ello, se partirá del fenómeno habitual de la invisibilidad de cara a los sistemas de justicia que suelen afrontar las personas y grupos con este tipo de limitantes. Se afirmará que es necesario visibilizar para comprender y fomentar cambios culturales, así como incluir también mejores estructuras sociopolíticas.

Al tratar el tema de la visibilización, se hará hincapié en el fenómeno de la influencia de la mirada del otro sobre las personas con discapacidad, destacando la exigencia moral que surge ante el reconocimiento de la dignidad y la necesidad de una persona en pie de igualdad con el sujeto que mira. Del mismo modo, la propia mirada de la persona con discapacidad hacia sí misma se ve afectada por el reconocimiento que recibe de la sociedad en la que está inscrita, por lo que se ahondará en las implicaciones del reconocimiento social en la conformación de la identidad del yo y en las bases sociales del autorrespeto.

En un siguiente momento, una vez asentada la importancia del reconocimiento y valor de la persona con discapacidad, se entrará al terreno del trato asistencial digno, observando las limitantes y guías que imponen la libertad y la autonomía del individuo. Dentro de este fenómeno, se contemplará tanto los reclamos de justicia que brotan de la persona asistida como los de la persona que asiste, analizando esta reciprocidad relacional como un ejemplo del carácter más humano que debe tener una sociedad justa.

Por último, se concluirá el capítulo señalando algunas pautas para la conformación de políticas públicas concretas y focalizadas, apuntando algunos

retos que quedarán por delante en la meta de acercarnos a la realización de una sociedad justa e incluyente²⁹⁷.

4.2 El problema de ser invisible

Como se ha mencionado a lo largo de esta investigación, la discapacidad ha sido uno de los problemas pospuestos de las más representativas teorías de la justicia basadas en la tradición del contrato social. Por tal motivo la misma Nussbaum señala este tema como una de las fronteras a traspasar en *Fronteras de la Justicia*. Para ella, estas teorías parten del hecho de que los receptores de la justicia son aquellos que deliberan sobre los principios puesto que se parte de una igualdad base entre los negociadores y buscan una forma de ser beneficiados por la cooperación y reciprocidad social. De esta forma, una persona que no fuera capaz de cooperación plena y deliberación no sería considerada primariamente por la justicia.

La noción moral básica dentro de la tradición es el beneficio mutuo y la reciprocidad entre las personas que establecen el contrato. Los principios elegidos regulan en primer lugar, los tratos entre ellos. Otros intereses y personas (...) pueden quedar incluidos de forma derivada, a través de los compromisos y los intereses propios de las partes, o bien en un estadio ulterior, una vez que los principios han sido ya elegidos²⁹⁸.

De esta forma, las personas con deficiencias y discapacidades no son considerados como ciudadanos en pie de igualdad, sino que son reducidos y

²⁹⁷ La conformación de este capítulo se basa parcialmente en la ponencia presentada en el congreso ALCADECA VII: “Políticas Públicas para el Desarrollo Humano en Contextos de Desigualdad”, en la Universidad de las Américas Puebla, en mayo del 2019. Agradezco a los colegas del grupo que con su sabiduría y generosidad aportaron en la conformación de este trabajo.

²⁹⁸ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 36. En esta cita, la autora hace referencia explícita a Rawls, pero su dicho se extiende a las teorías que le han seguido por partir de una simulación del contrato en la que se presupone una deliberación y una reciprocidad en la contribución social.

pospuestos, a expensas de otro, de arreglos ulteriores y consideraciones otorgadas. Quedan sin lugar y sin un nombre propio dentro de la sociedad. Si no se puede reconocer a las personas más vulnerables como titulares de derechos por sí mismos, serán invisibles a los ojos de la justicia²⁹⁹.

Si se centra la justicia en una idealización de las personas como miembros “normales”, plenos y cooperantes, que buscan su bienestar individual, no podremos retratar realmente las necesidades de la vida humana y sus múltiples variantes y vulnerabilidades. Si sólo se piensa en estos hombres sanos y productivos que se sientan a deliberar para encontrar razones para cooperar, los débiles serán siempre marginados. El gran problema está en basar la justicia en esta ficción errónea. La imagen de estos poderosos contratantes es engañosa porque las personas no son así. No todas las personas llegan a esos estándares de funcionamiento y ninguna de ellas se mantiene en ellos indefinidamente. El ser humano crece, se desarrolla, se enferma, pierde capacidades temporal o definitivamente, envejece. Simplemente, el ser humano *no es así*.

[...] resulta imposible concebir como ciudadanos iguales a las personas con graves deficiencias mentales [...] La concepción también plantea problemas [...] para comprender adecuadamente el proceso de crecimiento, madurez y decadencia en las personas «normales»³⁰⁰.

Dentro de las democracias de corte liberal, estas ideas han permeado profundamente. El resultado son entramados sociales en los que se idealiza la humanidad y se menosprecia o ignora la vulnerabilidad. Los entornos sociales

²⁹⁹ Las personas con discapacidad mental implican un problema de mayores proporciones puesto que los impedimentos que tienen para el ejercicio de sus derechos suele complicar el reconocimiento de los mismos. Aquí, la titularidad del derecho ha de entenderse en un sentido de posesión del mismo aunque el ejercicio esté sostenido por otras instancias.

³⁰⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 78. La discapacidad mental será el caso límite al que se referirá con frecuencia la autora por la complejidad que representa de cara a su inclusión en las teorías de la justicia.

no son incluyentes y el tema de la discapacidad, de considerarse, se aborda como un asunto derivado, relegado al ámbito privado, dependiente de la buena voluntad, la ocasión o la caridad.³⁰¹ Si se quiere ser coherente con la concepción, también liberal y, en ocasiones, de corte kantiano, de que todas las personas son valiosas en tanto que son fines en sí mismas, se debe centrar la mirada en estos individuos invisibles a los ojos de la justicia.

Cuando la estructura de una sociedad se basa en una idea idealizada de lo que es “normal” al ser humano – teniendo como guía una concepción utilitarista o pragmática en la que la persona debe ser útil y productiva para la sociedad – las instituciones, leyes, políticas públicas e incluso el diseño mismo del espacio público y privado corresponderá con esta mirada y excluirá a todo aquél que no encaje en ese molde tan estrecho. El cálculo se hace desde la concepción de una persona en plenitud y considerando sus necesidades desde la frecuencia estadística de las deficiencias de esta persona idealizada, por tanto, personas en desarrollo, envejecidas o que quedan fuera de la norma estadística, no son tenidas en cuenta. Como dice Nussbaum:

[...] ciertamente son esta clase de datos estadísticos los que determinan la configuración del espacio público y privado, así como la naturaleza general de la vida diaria en todas las sociedades. [...] El espacio público está estructurado para adecuarse a las deficiencias «normales». [...] El espacio público es una proyección de nuestras ideas sobre la inclusión³⁰².

³⁰¹ Como lo afirma Hernández Sánchez, no es un problema de eliminar actos particulares de discriminación, sino corregir de fondo una estructura que invisibiliza y niega la plena consideración ciudadana: “Entonces podremos entender la magnitud del reto para proteger la dignidad de las personas con discapacidad: no se trata sólo de desalentar los actos particulares de discriminación o de combatir la impunidad en torno a las violaciones estructurales y graves a sus derechos humanos; sino -sobre todo- de erradicar el paradigma del capacitismo y las consecuencias del contrato funcional de nuestros modelos de justificación, racionalización y deliberación políticas en la modernidad tardía.” Hernández-Sánchez, p. 320.

³⁰² Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 128–29.

Esta exclusión de arranque implica una falta de consideración que no se eliminando recursos extra a una persona. Lo que refleja es una minusvaloración de la persona, una afrenta a su dignidad y un golpe a las fuentes sociales del autorrespeto. La injusticia no se eliminaría completamente hasta que todas las personas fueran consideradas en pie de igualdad en la planeación y conformación de las instituciones de una sociedad dada. La meta de la justicia, como se comentó en el capítulo anterior, será el lograr, al menos, el desarrollo de las capacidades de cada persona hasta alcanzar el umbral de funcionamiento mínimo de la vida humana digna. «En resumen, la tarea de integrar a las personas con discapacidades en el espacio público es una tarea pública, que requiere una planificación pública y un uso público de los recursos»³⁰³.

Sin embargo, esta tarea no es sencilla puesto que la discapacidad presenta peculiaridades que dificultan el desarrollo de políticas públicas eficaces. Dentro de la presente propuesta, las políticas públicas tendrían que ser lo suficientemente flexibles para estar enfocadas en un grupo específico, pero, a la vez, ser sensibles y adaptables a las diferencias entre las personas a las que están dirigidas³⁰⁴. El desarrollo de las capacidades se enfoca al desarrollo de la

³⁰³ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 174.

³⁰⁴ Para Nussbaum, por ejemplo, es un error tratar de mejorar la posición de un grupo sin considerar el desarrollo de cada individuo dentro de él. Como en el caso de la familia, donde en algunas culturas la mujer (o una persona con discapacidad) puede quedar invisibilizada aunque el grupo, como tal, mejore su posición dentro de la sociedad según las mediciones propias de alguna política de desarrollo. Como afirma Nussbaum: «Capabilities belong first and foremost to individual persons, and only derivatively to groups. The approach espouses a principle of each person as an end. It stipulates that the goal is to produce capabilities for each and every person, and not to use some people as a means to the capabilities of others or of the whole. This focus on the person makes a huge difference for policy, since many nations have thought of the family, for example, as a homogeneous unit to be supported by policy, rather than examining and promoting the separate capabilities of each of its members. At times group-based policies (for example, affirmative action) may be effective instruments in the creation of individual capabilities, but that is the only way they can be justified». Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 35.

persona como individuo, como un fin en sí mismo y con una dignidad única, por lo que las políticas públicas tendrían que poder personalizarse en la medida de lo posible. Perder a la persona dentro del grupo es una forma de invisibilizar sus necesidades de justicia.

Es menester tener políticas amplias que garanticen los derechos universales, sin olvidar que existen grupos con necesidades específicas, que también tienen los mismos derechos, pero cuyas condiciones particulares merecen reconocimiento y atención. La conformación del espacio público surge y crea cultura. Por esto es tan complejo hacer visibles a los grupos marginados en una sociedad. Requiere gran voluntad política y esfuerzo ciudadano. La sociedad puede ser convenientemente ciega ante la injusticia o verse arrastrada por el hábito y la tradición. La indiferencia ante la discapacidad o los prejuicios que se tienen sobre la conveniencia de “invertir” en apoyos para este grupo de personas corresponde a un fenómeno cultural construido, por ejemplo, en el pragmatismo o utilitarismo, que igualmente puede ser deconstruido. En este sentido, la propuesta de Nussbaum sobre una educación en los sentimientos para generar una sociedad justa y de paz es de gran importancia³⁰⁵.

³⁰⁵ Este punto es tratado abundantemente por la autora, que muestra su preocupación por la educación en los sentimientos para lograr un cambio de cultura que lleve a la gente a la paz y la justicia. Como muestra: «Todas esas emociones públicas, a menudo intensas, tienen consecuencias a gran escala para el progreso de la nación en la consecución de sus objetivos». Martha C. Nussbaum, *Emociones Políticas. ¿Por Qué El Amor Es Importante Para La Justicia?* (Barcelona: Paidós, 2014), p. 14. «Consideremos una reunión de antiguos compañeros de instituto en una sociedad que solamente valore el dinero: habrá en ella grandes dosis de envidia hostil, porque las personas estarán muy desigualmente situadas en cuanto a su posesión de dinero y la reunión en cuestión hará evidentes esas desigualdades, como siempre sucede en esas ocasiones. Los ricos sentirán la envidia preventiva de proteger su posición frente a la inseguridad futura, y los no ricos envidiarán la posición de aquellos. Pero en una sociedad que valore diversos tipos de logro constructivo, no hay una única ordenación lineal y, por lo tanto, las personas pueden enorgullecerse de sus variadas vidas particulares. Y,

La indiferencia se genera cuando se expone a la sociedad muchas veces a un problema que termina por entenderse como irresoluble o concomitante a la realidad que se vive. Una sociedad incluyente debe luchar contra este sentimiento y fomentar, en cambio, la benevolencia y el altruismo. Para llegar a esto, se tiene que dejar atrás la concepción del ser humano como un engrane más en un mundo utilitarista y pragmático, recuperando su valor, su natural vulnerabilidad y su necesaria relacionalidad.

Como se ha visto, la vulnerabilidad humana es algo natural que debe considerarse en el entorno de la justicia. El caso de la discapacidad resalta el hecho de que, como seres relacionales y vulnerables, nos necesitamos los unos a los otros para llegar juntos a nuestras metas de desarrollo. Por esto, la aportación de Axel Honneth³⁰⁶ puede ser de gran ayuda para comprender cómo las relaciones interpersonales inciden en la conformación y comprensión del yo y de, por tanto, la sociedad en su conjunto.

Honneth parte de un ideal kantiano de la persona. Sin embargo, ambas posturas son compatibles desde la perspectiva de que consideran a cada individuo valioso en sí mismo. Además, ambos autores consideran ilegítimo conseguir beneficios sociales a costa del sacrificio de los individuos. Con esta mirada centrada en el desarrollo, bienestar y dignidad de cada ciudadano, las bases de la inclusión están asentadas.

correspondientemente, se reduce la envidia hostil». Nussbaum, *Emociones Políticas. ¿Por Qué El Amor Es Importante Para La Justicia?*, p. 416.

³⁰⁶ Axel Honneth desarrolla una propuesta de filosofía política y moral afín al enfoque de las capacidades en la que resalta la noción del reconocimiento y muestra cómo la conformación del yo, es decir, de la propia identidad, está afectada fuertemente por la experiencia del reconocimiento social.

Para Honneth, la clave de la justicia está en el reconocimiento de todos los seres humanos como seres dignos en sí mismos. Por reconocimiento entendemos la otorgación de cierto estatus positivo que se contrapone a la falta de respeto, desvaloración, discriminación, estigmatización y/o humillación. Para el autor, la base de una sociedad justa estará en la construcción de la sana identidad personal de cada individuo por medio de las relaciones interpersonales. Es decir, el todo será justo cuando permita y fomente relaciones en las que cada uno de sus miembros sea respetado y tratado con dignidad.

Por esto, su propuesta resulta idónea para hablar de las personas con discapacidad. Habitualmente, este grupo de personas no es visible para las teorías de la justicia y sus derechos y oportunidades quedan en entredicho en la sociedad. Una postura que ponga el acento en el individuo y que resalte cómo las relaciones con otros influyen en la conformación de su identidad, su autoestima y su valoración social, aporta un gran escaparate de visibilidad para esta población y pone el dedo en la llaga en torno al tema de deuda social en cuanto al autoconcepto, dignidad y oportunidades que estas personas merecen por el simple hecho de ser personas.

A continuación, se aborda el reconocimiento social como un elemento desarrollador de capacidades y como una herramienta que visibiliza a las personas con discapacidad y ayuda a romper barreras sociales y los fenómenos de estigmatización.

4.3 La importancia del reconocimiento para la conformación de las capacidades: barreras sociales y estigmatización

En una sociedad que ha dejado de lado la inclusión, participación y atención de personas y grupos vulnerables, como son las personas con discapacidad, se presentarán, consciente o inconscientemente, barreras y estigmatización. Esta realidad es contraria a la concepción de la igualdad en dignidad entre personas

y a la búsqueda de una sociedad equitativa con igualdad de oportunidades para el desarrollo de sus miembros.

La vulnerabilidad es parte de la condición humana. De ahí que la asistencia, como se verá más adelante en este capítulo, sea un bien social que deba estar presente como un factor primordial para el fomento y desarrollo de capacidades. Existe una continuidad entre la vida normal y la vida necesitada de asistencia, ambos estados son naturales y normales en la vida humana. Una persona sana requiere asistencia en varios momentos de su vida, es normal que requiera ayuda, atención y soporte. El ser humano, en condiciones normales de salud, entra y sale de etapas en la que necesita algún grado de asistencia. Esto debería motivar a entender a la persona con su propia e inherente vulnerabilidad y evitar estigmatizar a las personas que sufren condiciones que los hacen dependientes por mayores lapsos o incluso indefinidamente. El dolor, la debilidad, la decadencia, la enfermedad, la discapacidad, son parte de la vida humana. Estigmatizar a las personas con discapacidad es negar una parte de la propia condición humana y cerrarse a realidades que son parte de la misma formación y desarrollo de la persona. El ser humano es necesitado por otros y necesita de otros; es un ser relacional.

Las barreras sociales y la estigmatización son fenómenos sociales que parten de la mirada ajena y la propia sobre una condición social, económica, política, de salud, etcétera. La base para que se imponga una barrera social o una estigmatización está en la falta de reconocimiento que se le otorga o que se asume en carne propia y que afecta la conformación de la identidad de la persona. En los casos más graves, la misma persona asume esta mirada degradante y acepta estas limitantes sociales.

Cuando esta experiencia se arraiga en la persona llegamos al fenómeno, ya antes descrito, de las preferencias adaptativas en el que las personas dejan de exigir e

incluso desear aquello que perciben como fuera de su alcance³⁰⁷. En este punto será necesaria una deconstrucción de esa experiencia y ofrecer a la persona verdaderas oportunidades de crecimiento, respetando su libertad de tomarlas o no.

La estigmatización y las consecuentes barreras sociales que produce se presenta, así, como un círculo vicioso que parte de una concepción degradatoria de la persona y que provoca un escenario social que impone vivencias similares que refuerzan esa concepción tanto en la persona afectada como en su entorno, creando una visión negativa de uno mismo. «Otros grupos marginalizados también internalizan frecuentemente su estatus de segunda clase. Al definir la meta social en términos de la satisfacción actual de preferencias, las propuestas utilitaristas a menudo refuerzan el *status quo*, lo cual puede ser muy injusto»³⁰⁸.

Por esto es complicado luchar contra las preconcepciones que sustentan estos fenómenos. Como afirma Ibarra, refiriéndose al caso específico de las mujeres:

Es muy importante el tipo de vivencias que se tienen para conformar la propia identidad, y que las experiencias emotivamente fuertes afecten la vida humana de manera considerable, apartando muchas veces al humano del buen juicio de la realidad y de sí mismo. [...] Esta incorporación de experiencias límite que alteran la propia identidad [...] es una condición general del acontecer humano por lo que se exige un cuidado del tipo de experiencias que se propician, más cuando hay una responsabilidad social que permite que actitudes discriminatorias subsistan a lo largo

³⁰⁷ «When society has put some things out of reach for some people, they typically learn not to want those things; they form what Elster and Sen call adaptive preferences. Sometimes adaptation happens after the person wanted the thing initially: Elster's book *Sour Grapes* takes its title from the fable of the fox who starts calling the grapes sour after he finds that he can't reach them. Sometimes, however, people learn not to want the goods in the first place, because these goods are put off-limits for people of their gender, or race, or class». Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 54.

³⁰⁸ Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 52. La traducción es mía.

de los siglos. Estas actitudes son las que deben ser modificadas, pues obstaculizan el verdadero desarrollo humano³⁰⁹.

La experiencia vivida de la estigmatización y la falta de inclusión reflejada en falta de bienes, servicios y reconocimiento, contribuye a una construcción de la identidad de la persona con discapacidad que no corresponde con la dignidad humana³¹⁰. Las personas con discapacidad muchas veces asumen esta autopercepción de inferioridad y viven sus vidas desde el rechazo y la vergüenza incluso desde el seno familiar.

La repetición de experiencias cotidianas negativas, discriminatorias o abusivas se asumen como parte de su mundo como algo inevitable a lo que hay que adaptarse. Eventos intensos traumáticos, más si suceden en la infancia, que marcan un antes y un después en sus vidas. Tratos en los que se les ignora o infantiliza o que les hace perder el control sobre su propio cuerpo, vida o entorno. Todas estas experiencias soportan y fortalecen los estigmas y la creación de barreras sociales.

En última instancia, este maltrato reduce a la persona al tratarla como un ser inferior. Estar necesitado de asistencia no debería ser razón para la pérdida de respeto, consideración y reconocimiento. La persona con discapacidad, incluso en los casos más severos, no deja de ser persona y tener una dignidad que amerita que se respete y fomente al máximo su autonomía. No es un objeto, no carece de agencia ni carece de subjetividad.

4.3.1 Cuando la ayuda estigmatiza

³⁰⁹ Ibarra, pp. 190–91.

³¹⁰ Ibarra va más allá y propone un análisis de los aspectos trascendentes de la experiencia hacia la construcción de la propia identidad. Señala la frecuencia, la intensidad, la asociación y la agencia como elementos experienciales que se conjugan para crear experiencias que modifican el autoconcepto y pueden afectar la conformación de la identidad personal y dificultar su lucha por alcanzar la felicidad y la plenitud. Cf. Ibarra, pp. 191–203.

Si bien es cierto que existen barreras sociales y estigmatización en la sociedad hacia las personas con discapacidad, también sucede que algunos programas sociales de apoyo pueden marcar aún más la diferencia entre las personas consideradas “normales” y aquellas que son “deficientes”, aumentando la estigmatización.

Gran parte de la comunidad de personas con alguna discapacidad no se consideran a sí mismas “enfermas”. Incluso hay grupos que reivindican su condición como parte de su identidad y piden ser incluidos en pie de igualdad y rechazan ayudas o “remedios” a su condición. Por ejemplo, algunas personas dentro de la comunidad de personas con discapacidad auditiva rechazan implantes cocleares. Incluso existen personas que deciden adquirir una discapacidad por voluntad propia (*transable community*) como forma de identidad³¹¹.

De este modo, el planteamiento de políticas públicas y apoyos sociales debe ser sensible ante la posibilidad de ser denigrante o estigmatizante. El enfoque de las capacidades, al dirigirse al terreno de la apertura de oportunidades que pueden o no ser ejercibles por el sujeto respetando su libertad y autonomía, es

³¹¹ Cf. Alexandre Baril, ‘Needing to Acquire a Physical Impairment/Disability: (Re)Thinking the Connections between Trans and Disability Studies through Transability’, *Hypatia*, 30.1 (2015), 30–48 <<https://doi.org/10.1111/hypa.12113>>. Este tipo de movimiento identitario representa una seria dificultad para las políticas públicas en temas de discapacidad. Dentro de los grupos de activistas, los *transabled* son mal vistos por romantizar las dificultades que tienen las personas con discapacidad y aprovechar recursos que requieren por limitantes elegidas. Médicamente se identifica este deseo por adquirir una discapacidad como un desorden de la identidad de la integridad del cuerpo, relacionado con algún desorden neurológico referente al mapeo del propio cuerpo. Sin embargo, la comunidad *transable* insiste en que se trata de un asunto de identidad, por lo que buscan un trato similar al recibido por la comunidad transexual. Cf. Sarah Boesveld, ‘Becoming Disabled by Choice, Not Chance. “Transabled” People Feel like Impostors in Their Fully Working Bodies’, *National Post*, 2015 <<https://nationalpost.com/news/canada/becoming-disabled-by-choice-not-chance-transabled-people-feel-like-impostors-in-their-fully-working-bodies>> [accessed 19 September 2022].

conveniente por estas razones. Además, las capacidades prioritarias señaladas en esta investigación, ponen el acento en reforzar el sentido de pertenencia y la afiliación de las personas, buscando crear comunidad y no fomentar barreras entre asistente y asistido, “normal” y “anormal”.

Así, políticas y programas sociales que busquen desarrollar este tipo de capacidades y no se centren únicamente en la repartición de recursos tienen el potencial de ser más efectivas contra la estigmatización de las personas con discapacidad. El recibir recursos como compensación por una falta o deficiencia, no fortalece el autoconcepto y la cohesión social.

Las formas de mejorar materialmente a las personas pueden hacer que se sientan alienadas de la sociedad. La importancia adicional de esto es que la falta de afiliación probablemente sea una desventaja corrosiva, mientras que la afiliación es un funcionamiento fértil [...]. Y así, las consecuencias de tales políticas podrían ser profundas³¹².

Las personas asistidas deben sentirse reconocidas y apreciadas. Además, la ayuda debe estar dirigida a fomentar su autonomía y debe respetar su libertad de aceptar o no, de aplicarla según su propia concepción del bien y búsqueda de la propia felicidad. En todo momento debe evitarse la humillación o el señalamiento. Para esto, las políticas públicas han de estar acompañadas de programas de educación para la integración y el respeto a las diferentes formas en las que los seres humanos se presentan en un momento dado y a lo largo de toda su vida. Entender al hombre como un ser vulnerable e interdependiente ayudará a entender que todos necesitamos asistencia y todos hemos de ofrecer asistencia, sin que esto demerite la dignidad de nadie. Valorar el cuidado y entender a la sociedad como un entramado de relaciones de cuidado y desarrollo será pieza clave para, con el tiempo, ir rompiendo barreras y eliminando

³¹² Wolff and De-Shalit, pp. 169–70. La traducción es mía.

estigmas. No se busca atender desventajas en un individuo, la meta es crear una sociedad de iguales que ven los unos por los otros.

Puede pensarse que este último efecto será siempre una consecuencia de cualquier esquema redistributivo, y la respuesta correcta es ayudar a las personas a ver que la independencia es un mito y que todos dependen de muchos otros en cada etapa de sus vidas, y por lo tanto esto no es nada de lo que avergonzarse³¹³.

De esta forma, han de buscarse acciones que sean en sí mismas no estigmatizantes a la par que se fomenten programas de educación para la inclusión que apunten a reforzar un cambio en la cultura para la creación de una sociedad incluyente, que entienda las relaciones de interdependencia y posea sentimientos de benevolencia, altruismo y solidaridad.

Desde el enfoque de las capacidades las acciones a implementar abarcan tanto los recursos internos como los externos, al mismo tiempo que atienden a la estructura social que los engloba. Así, se atiende el desarrollo personal de la persona y las necesidades de salud que pueda presentar como los apoyos externos que pueda requerir. Todo esto al mismo tiempo que se atiende el entorno al procurar que las actividades y recursos sean, por ejemplo, dirigidas a toda la población, pero con adaptaciones razonables para que la persona con discapacidad pueda acceder a ellas³¹⁴. Así se procura el desarrollo del estatus, que resulta primordial para luchar contra la estigmatización.

Este tipo de medidas luchan contra la estigmatización porque aportan al reconocimiento de las personas como valiosas en sí mismas. Este desarrollo del estatus «evita el estigma y la humillación – abre oportunidades para todos y al

³¹³ Wolff and De-Shalit, pp. 171–72. La traducción es mía.

³¹⁴ Wolff y De-Shalit proponen una metodología interesante al señalar tres dimensiones de acción (recursos internos, externos y entramado social) y cuatro estrategias de acción: desarrollo personal, compensación económica, desarrollo de recursos enfocados y desarrollo del estatus. Cf. Wolff and De-Shalit, p. 174.

hacerlo asegura un sentido de afiliación para todos en la sociedad, no sólo para aquellos que se benefician directamente»³¹⁵. Es una forma de atender las necesidades de justicia para las personas con discapacidad al tiempo que se busca generar una sociedad en la que todas las personas puedan participar en pie de igualdad. Ejemplos de este tipo de acciones pueden ser los grupos públicos de apoyo, las actividades deportivas con modalidades de deporte adaptado, clases inclusivas abiertas a todo público, etcétera.

Un factor primordial para luchar contra la estigmatización en las políticas públicas y programas sociales es involucrar al receptor respetando su autonomía y dignidad. Dar ese sentido de inclusión, de reconocimiento y de control sobre su propio entorno mejora ya su estatus social rompiendo estereotipos. Es un proceso lento, pero fructífero. El foco estará en poner el escenario para que la persona pueda tomar los pasos necesarios para su desarrollo en aquellos puntos en donde se identifiquen las más graves desventajas.

4.3.2 La mirada del otro, la identidad propia y las fuentes del autorrespeto

Como se ha mencionado, la conformación de una discapacidad no implica meramente el tener alguna limitante física, anímica o mental, sino que requiere que existan factores externos, enmarcados en la estructura social circundante, que impidan el funcionamiento deseado o esperado. Pero lo anterior no sólo se refiere a elementos como la legislación, el acceso a servicios o el diseño del espacio público. Hay aspectos culturales, de educación o de comprensión y reconocimiento de las condiciones de las personas que abonan a la aparición y al trato (o maltrato) de la discapacidad.

Al ser la persona humana un ser eminentemente relacional e interdependiente, las relaciones que sostenga con otras personas pueden llegar a ser definitorias

³¹⁵ Wolff and De-Shalit, p. 177. La traducción es mía.

para su propio autoconcepto. En este punto, se acude a Axel Honneth para mostrar la impronta que deja la mirada del otro en la propia consideración. «Así, el crimen social, el menoscabo a la dignidad del otro, imprime una herida mortal, por la que las personas son lesionadas en el entendimiento positivo de sí mismas»³¹⁶. En entornos sociales en donde la persona con discapacidad es descartada como un ser no cooperante, la persona afectada pierde la base social del autorrespeto.

De este modo, centrarse en la distribución de bienes materiales e ignorar que como seres sociales nuestro desarrollo está inscrito en un entramado social del que no podemos aislarnos, sería un error imperdonable. De hecho, los esquemas de distribución existentes reflejan las relaciones de reconocimiento existentes en una sociedad. Del mismo modo, las capacidades que apoyemos con las políticas públicas y programas sociales dependen también de cómo sean las relaciones de reconocimiento entre las personas. Como afirma Honneth:

Pienso que las formas de distribución son resultados de formas de reconocimiento, y no quiero negar la importancia de las cuestiones distributivas —distribución de recursos, bienes, etc.—, pero siempre las considero como secundarias frente a las formas de reconocimiento que están establecidas. El enfoque de las capacidades en la versión de Nussbaum, que es con la que estoy más familiarizado, tiene una fuerte carga antropológica; lo digo por su lista de capacidades. Esto es incluso antropológicamente más fuerte que lo que planteé en *La lucha por el reconocimiento*. Lo que tomamos como capacidades necesarias o básicas depende de qué status normativo atribuimos a los otros, y en este sentido, las capacidades son relativas al previo reconocimiento de esto. Si se asume esto, las capacidades pueden ser contempladas, pero como dependientes de nuestra base de reconocimiento recíproco³¹⁷.

³¹⁶ Axel Honneth, *La Lucha Por El Reconocimiento* (Barcelona: Crítica Grijalbo, 1997), p. 131.

³¹⁷ Gustavo Pereira, 'Reconocimiento y Criterios Normativos. Entrevista a Axel Honneth', *Andamios*, 7.13 (2010), 323–34 (p. 328).

Así, si en la sociedad persiste una mirada utilitarista o pragmática en la que las personas son valoradas por su producción y utilidad, los esquemas distributivos responderán a esa imagen, dejando marginados a aquellos que, como en el caso de algunas discapacidades, son incapaces de contribuir. Del mismo modo, los incentivos y los apoyos se dirigirán a aquellos grupos que puedan tener un mayor retorno de inversión y no se considerará en pie de igualdad las necesidades de las personas que no cuenten con este factor de consideración a su favor. Así, se contraponen miradas basadas en el beneficio mutuo con la presente propuesta de una sociedad que reconozca la interdependencia, el valor de la vulnerabilidad misma, la asistencia, la justicia, el respeto y la cooperación social.

En última instancia, en toda persona, como afirma Nussbaum, hay un deseo profundo de reconocimiento y una resistencia a la mirada objetivadora del entorno. Esta base es la que se tiene que nutrir para escapar de la estigmatización y las consecuentes barreras sociales. La cultura y la mirada ajena pueden ser un obstáculo, pero el ser humano tiende a desear la autonomía, la libertad y el reconocimiento³¹⁸.

4.4 De las bases sociales del autorrespeto a la conformación del yo en una sociedad incluyente

En las teorías de la justicia de corte liberal es muy importante la figura del autorrespeto como un elemento indispensable para la realización de la vida humana. Desde Rawls hasta Nussbaum, pasando por Daniels, este bien social es destacado incluso por encima de los demás bienes sociales, mostrando lo indispensable que es para la lucha por la felicidad y la realización de la propia concepción del bien.

³¹⁸ Cf. Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 214.

Como dice Daniels:

Los principios de la justicia incluyen el reconocimiento: ellos establecen una base pública sobre la que se ve a los otros como merecedores de respeto. Este reconocimiento público sostiene el autorrespeto. Los principios más fuertes afirman que una sociedad está comprometida con términos justos de cooperación que no juzgan el valor de las personas únicamente por los talentos y habilidades que aportan al mercado; sino que, les dan a las personas condiciones justas bajo las cuales desarrollen sus capacidades³¹⁹.

Sin embargo, las bases sociales del autorrespeto han demostrado ser elusivas en el desarrollo de las teorías de la justicia por su intrínseca complejidad al englobar en un mismo concepto factores relativos a la persona y otros relativos al entorno en el que ella vive. Esta heterogeneidad en su constitución vuelve complicada su promoción dentro de la sociedad.

4.4.1 El autorrespeto como elemento clave en la lucha contra las desventajas

Así, su importancia del autorrespeto es radical. En especial, para las personas con discapacidad el crucial el tener esta base social que permite el autorrespeto por medio del reconocimiento social. En el estudio de Wolff y De-Shalit este punto se refleja en una serie de entrevistas que los autores realizaron a distintas personas relacionadas con posiciones de desventaja social, como pueden ser personas de bajos recursos, enfermos, discapacitados, trabajadores sociales, cuidadores, enfermeras, médicos, etcétera. Dentro de estas entrevistas se buscó que las personas señalaran las capacidades -basadas en el listado de Nussbaum con leves adaptaciones- que consideraban prioritarias y cuáles eran las principales fuentes de las desventajas con las que convivían. El resultado arrojó

³¹⁹ Daniels, Norman. *Just Health, Meeting Health Needs Fairly*, New York: Cambridge University Press, 2008, 56 La traducción es mía.

la relacionalidad, el autorrespeto, el reconocimiento y la reciprocidad como puntos neurálgicos para la buena vida.

Una cosa, por ejemplo, que molesta a algunas personas severamente discapacitadas es su inhabilidad para realizar servicios que típicamente expresan nuestro respeto y amistad por otros, como el prepararle a un visitante una taza de té. Esta limitante afecta profundamente en su autorrespeto³²⁰.

El ser capaces de relacionarse con otros y hacer algo bueno por y para ellos es importante para el ser humano. Ese sentimiento de ser recíprocos – más que útiles – y poder expresar aprecio y consideración hacia otros es algo básico para sentirse una persona en pie de igualdad. «[...] hacer el bien a otros, y ser capaces de mostrar gratitud, e incluso ser capaces de seguir normas elementales de etiqueta, son funcionamientos importantes»³²¹, y carecer de esta oportunidad por alguna carencia propia o relacionada al entorno afecta profundamente la autoconcepción y el autorrespeto.

En una sociedad justa e incluyente, toda persona debería tener la oportunidad de desarrollar sus capacidades y poder mostrar y recibir afecto y reconocimiento. Las pequeñas adaptaciones razonables que pueden hacerse para este fin, si están bien enfocadas, pueden no ser inversiones tan costosas y, sin embargo, resultar en un gran impulso al autorrespeto de las personas. Por ejemplo, el tener ventanillas de servicio a la altura de una persona en silla de ruedas en un banco es una adaptación poco costosa que no estigmatiza y que permite que una persona realice sus trámites con plena autonomía y dignidad. Como mencionó uno de los entrevistados en el estudio de Wolff y De-Shalit, «es ridículo afirmar que si tu cuerpo no es perfecto no puedes alcanzar una buena vida»³²².

³²⁰ Wolff and De-Shalit, p. 47. La traducción es mía.

³²¹ Wolff and De-Shalit, p. 47. La traducción es mía.

³²² Wolff and De-Shalit, pp. 52–53.

La afiliación, como puede verse, es crucial para el autorrespeto y para la conformación de una sociedad incluyente. Esta capacidad ayuda a las personas en desventaja a tener un sentido de pertenencia, a sentirse cooperantes y presentes en una relación de interdependencia³²³. Aún en los casos en donde la discapacidad es severa, preservar en la medida de lo posible la autonomía y ofrecer espacios para la expresión afiliativa puede mejorar en mucho la calidad de vida de una persona. Al entender la vulnerabilidad como algo connatural al ser humano se pretende desterrar, o al menos debilitar, la imagen de la persona con discapacidad como un ser pasivo, inútil, víctima y deficiente³²⁴.

Se ha hablado de la condición de vulnerabilidad que acompaña al ser humano durante toda su vida y que lo hace ser un ser interdependiente. Esto puede reflejarse en relaciones simétricas, donde una persona intercambia con otra asistencia en una relación recíproca, y en relaciones asimétricas, en donde una persona requiere de asistencia y es incapaz —total o parcialmente— de reciprocidad. En los casos más severos de discapacidad entramos en este segundo escenario. La total dependencia, según el estudio de Wolff y De Shalit³²⁵, es una de las mayores desventajas señaladas por sus entrevistados. Esto refleja que la pérdida del dominio del entorno, la incapacidad de tomar decisiones o realizar actos sencillos como preparar una taza de té, impactan dramáticamente el autorrespeto.

Como se ha visto, el autoconcepto es importante para sentar las bases del autorrespeto necesario para el florecimiento humano. Honneth analiza el reconocimiento en la sociedad como herramienta para la conformación del yo

³²³ Cf. Wolff and De-Shalit, p. 54.

³²⁴ Es un grave error pensar, de entrada, que una persona con discapacidad es improductiva. La gran mayoría de las discapacidades únicamente requieren acomodos razonables para permitir a la persona no sólo contribuir a la sociedad, sino realizarse dentro de la misma aportando no sólo bienes útiles, sino afectivos y espirituales.

³²⁵ Cf. Wolff and De-Shalit, p. 57.

y encuentra que factores como la autonomía y la independencia son importantes el desarrollo de la persona. Estos puntos son delicados cuando se trata de personas con discapacidad ya que justamente sus limitaciones pueden poner trabas a su libertad y autonomía. Por tanto, analizar el reconocimiento y la conformación del yo contemplando estas limitantes es crucial para plantear un entorno equitativo y propicio para el desarrollo de las personas con discapacidad.

Para Honneth, las teorías de la justicia de corte liberal tienen el propósito de proteger la autonomía e independencia de los individuos. Sin embargo, se quedan cortas al no identificar todas las dimensiones en las que dicha autonomía resulta vulnerable. Al ser la naturaleza humana intrínsecamente social, es en comunidad como ha de entenderse el desarrollo humano y su misma vulnerabilidad.

Así, es en el marco de la intersubjetividad que el sujeto construye su autoconcepto y ejerce, o no, su autonomía. A continuación, se analizará, desde el Enfoque de las capacidades, el esquema de construcción del sujeto por medio de las relaciones de reconocimiento mutuo de Honneth, con el foco en el caso de las personas con discapacidad.

4.4.2 La intersubjetividad como medio de protección al vulnerable

Para Honneth, las democracias liberales tienen un compromiso clave en cuanto a la justicia social: proteger a los vulnerables. Si a esto le sumamos la concepción, también liberal, de la meta de salvaguardar la autonomía y libertad de los individuos, tenemos la misión combinada de considerar las vulnerabilidades de los individuos de cara al desarrollo y mantenimiento de su autonomía³²⁶.

³²⁶ Cf. Joel Anderson and Axel Honneth, 'Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice', in *Autonomy and the Challenges to Liberalism*, ed. by John Christman and Joel Anderson (Cambridge:

Partiendo de este punto, es necesario establecer, como lo hizo Nussbaum, un mínimo aceptable de autonomía para que la política pública se centre en reducir y atender las vulnerabilidades humanas para que superen ese límite. La crucial aportación de Honneth será resaltar cómo la autonomía es afectada, positiva y negativamente, por las relaciones sociales que la soportan. Así, la autonomía de Honneth se aleja del concepto individualista de independencia para adentrarse en un mundo relacional de reconocimiento mutuo³²⁷.

La autonomía individualista busca la no intervención y la idealización de las personas como autosuficientes. Esta concepción del hombre falla al no reconocer la necesidad, la vulnerabilidad y la interdependencia que existe entre las personas. Alcanzar la autonomía no está enteramente en nuestras manos, factores como los recursos, las circunstancias y la suerte, inciden en ella. Respeto, cuidado y estima, son factores clave que emergen de la concepción de Honneth como reclamos de justicia. La autonomía es una capacidad que sólo existe en el contexto del soporte social, partiendo y relacionándolo con la autoconcepción del propio ser como autónomo.

Como se ve, el camino hacia la autonomía es sinuoso y conjunta el estado interno con las relaciones sociales. La vulnerabilidad asalta a cada paso. Desde la infancia, que resalta al máximo la dependencia y necesidad, hasta la adultez ideal, hay una serie de estados vulnerables más o menos profundos y más o menos temporales. Por tanto, tenemos que partir de la presencia de la vulnerabilidad en la vida, y, por tanto, en la mirada de la justicia.

El punto a resaltar es el impacto que tienen las relaciones de reconocimiento en la construcción de la identidad personal. De estas concepciones del ser – autoconfianza, autorrespeto y autoestima-, afectadas por las relaciones que

Cambridge University Press, 2005), pp. 127–49 (p. 127)
<<https://doi.org/10.1017/CBO9780511610325.008>>.

³²⁷ Cf. Anderson and Honneth, p. 127.

tengo con mi entorno, dependerá el desarrollo y el ejercicio de las capacidades. Cabe señalar que la autoconfianza, el autorrespeto y la autoestima no son meras creencias o estados emocionales, sino propiedades emergentes de un proceso dinámico en el que el individuo se experimenta a sí mismo como poseedor de cierto estatus que lo valida como agente y como contribuidor a proyectos comunes dentro de la sociedad³²⁸.

La relación de la persona consigo misma no es un soliloquio. La construcción de la persona como sujeto autónomo es el resultado de un proceso intersubjetivo que emerge en el encuentro con los otros y en su actitud hacia la misma persona. Como muestra, de esto podemos analizar la huella profunda y el daño que dejan las relaciones de maltrato en la autoestima de las personas. Una persona dañada en su autoconcepto no lucha por reivindicar su posición puesto que no cree siquiera merecerlo. Este fenómeno, estudiado también por Nussbaum como preferencias adaptativas, hace que las personas toleren y acepten la injusticia al normalizarla y no considerarse dignos de un trato diferente.

Por tanto, el modelo del reconocimiento es de suma importancia para lograr las condiciones de autonomía. La construcción de relaciones que incidan positivamente en el reconocimiento de la dignidad personal tanto en el ámbito familiar, en la legislación y en la cultura misma, serán centrales para el andamiaje de una sociedad justa.

A continuación, se analizará el modelo de reconocimiento de Honneth aplicado al caso de la discapacidad para marcar la base social del autorrespeto que fungirá como condición de posibilidad del desarrollo de las personas.

4.4.3 El autorrespeto y la discapacidad: un marco de protección legal para la autonomía

³²⁸ Cf. Anderson and Honneth, p. 131.

El autorrespeto refiere a considerarse a sí mismo como una fuente legítima de actuación; como un agente de deliberación y tomarse en serio como co-autor de decisiones públicas³²⁹. La falta de autorrespeto lleva a la sensación de que no se es dueño de la propia vida y, por tanto, la autonomía de la persona queda gravemente vulnerada.

En este punto, para Honneth es de especial importancia hacer que las personas se sientan partícipes de las decisiones sociales y políticas. Negarles esta participación, los hace perder control sobre su vida y entorno, que es, como sabemos, un aspecto incluido en el índice de las capacidades de Nussbaum³³⁰.

Porque estas son formas en que a los individuos se les niega la posición social de legisladores legítimos. Se les dice, en efecto, que ellos no son competentes para tomar decisiones y, a menos que tengan recursos internos excepcionalmente fuertes para resistir este mensaje, será difícil para ellos pensarse a sí mismos como personas libres e iguales. En este sentido, la autonomía de los individuos es vulnerable a ser disminuida por la subordinación, la marginación y la exclusión³³¹.

Cuando el espacio público y el diseño de las instituciones encargadas de proteger y desarrollar las capacidades no son incluyentes, se arrebatada la autonomía a estas personas al hacerlas dependientes de otros cuando, con apoyo en su desarrollo y una correcta implementación de políticas públicas, podrían alcanzar altos grados de funcionalidad e independencia.

Para una persona con discapacidad mental severa, este punto tendría que adaptarse mediante la figura de la asistencia específica y limitada al entorno de necesidad de la persona concreta, dejándole tanta autonomía como sea posible. Este punto se analizará con detalle un poco más adelante.

³²⁹ Cf. Anderson and Honneth, p. 132.

³³⁰ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 88–89.

³³¹ Anderson and Honneth, p. 132. La traducción es mía.

Aquí encontramos otro punto de contacto entre Honneth y Nussbaum, ambos abogarán porque esta preocupación por preservar la capacidad de ser una persona autónoma se vea reflejada y protegida por medio de una serie de derechos individuales protegidos por el marco legal. Estas acciones legislativas deberán acompañarse de políticas públicas específicas que ayuden a conformar un marco de reconocimiento social para las personas con deficiencias que apoye la formación y preservación del autorrespeto en ellas.

4.4.4 La autoconfianza y la discapacidad: desarrollo de la intimidad y la afectividad

La autoconfianza se entiende como la relación abierta y confiada que podemos tener con la propia subjetividad en términos de sentimiento, deseos, impulsos, emociones, etc³³². Esta relación armónica al interior de la psique permite procesar el entorno, deliberar y tener un proceso de toma de decisiones sano y coherente.

El trauma provoca en la víctima sentimientos de sospecha y desconfianza en sí misma; en sus propios deseos, pensamientos y decisiones. Esta situación mina la autonomía puesto que la persona deja de tomar decisiones basándose en su propio proceso interno deliberativo, además del considerable sufrimiento que conlleva sentirse escindido y lastimado. La persona que pierde la confianza en sí misma, no es capaz de seguir sus propias convicciones e, inconscientemente, va perdiendo su calidad de agente y el control sobre su propia vida.

En suma, la autoconfianza se gana tras un largo y acompañado proceso de madurez emocional. La persona necesita el contacto con otros y relaciones de respeto y reconocimiento para ir experimentando distintos fenómenos psíquicos relacionados con sus decisiones y los distintos acontecimientos en su vida. El diálogo interno que se genera en la persona, nutrido por las relaciones de

³³² Cf. Anderson and Honneth, p. 133.

reconocimiento que obtiene de los demás, va consolidando la personalidad y logrando la autonomía. Las relaciones afectivas son vitales para el correcto desarrollo y protección de la autoconfianza.

El estigma que acompaña a la discapacidad es un factor clave para la afectación de la autoconfianza. El aislamiento, la soledad, el silencio que acompaña muchas veces a las personas y familias heridas por la discapacidad es algo que clama a la justicia. En muchos entornos tener un hijo con deficiencias representa una vergüenza tal que se le esconde y se le priva de las relaciones de amor y amistad que, incluso teniendo una discapacidad mental severa, puede mantener para nutrirse internamente y desarrollarse en la medida de sus posibilidades. Muchas deficiencias se convierten en discapacidades profundas por esta falta de contacto humano.

El índice de las capacidades de Nussbaum, en especial cuando se trata la capacidad de afiliación, deja claro que tener espacios de expresión interna y contacto humano es necesario para una vida plena³³³. Sin importar si la discapacidad es severa, siempre que haya espacio para relaciones de amor, para realizar la imaginación y la sensibilidad, para recibir cuidado atento, etcétera, habrá una ventana abierta a un profundo contacto humano.

La sociedad es responsable de fomentar una cultura de inclusión en donde no sea una vergüenza tener un familiar con necesidades especiales. La educación de los sentimientos morales es básica a este respecto. La inclusión en el espacio público y en las instituciones, como el caso paradigmático de la educación, es una pieza clave para debilitar la estigmatización y permitir el contacto humano. El desarrollo de políticas públicas que apoyen a las familias y a las instituciones para lograr equilibrios que les permitan espacios y tiempos idóneos para el

³³³ Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 88–89.

cuidado emocional de las personas con discapacidad es una medida de justicia necesaria para proteger la dignidad humana.

4.4.5 La autoestima y la discapacidad: solidaridad, comunidad y valoración

La autoestima tiene que ver con las cargas conceptuales sociales en torno a la propia percepción. Es decir, lo que cada persona representa (su ser, su condición, sus circunstancias) visto desde los ojos de la sociedad afecta la valoración que se tiene de uno mismo y, por tanto, potencia o limita la autonomía.

El rechazo, la humillación y la discriminación son fenómenos que afectan la autoestima y limitan el actuar en la sociedad externamente y, lo que es más grave, internamente. Una persona con baja autoestima deja de luchar, o lo hace con menos determinación, por sus propios intereses; no percibe con claridad las injusticias hacia su persona y termina adaptándose a circunstancias adversas porque no concibe un mundo en el que su valor justifique un escenario diferente.

Pertenecer a un grupo social que es habitualmente estigmatizado, humillado o denigrado es una limitante real para la propia vida. No es definitivo, pero se necesita gran resiliencia para cambiar el rumbo y luchar contra las concepciones culturales que están en contra de la persona³³⁴.

La discapacidad conlleva estigmas sociales que marginalizan tanto a los individuos como a sus familias. Esta falta de consideración social provoca una baja autoestima que lleva a la apatía y a la pérdida de autonomía. Parte de la valoración que se tiene de uno mismo proviene de las concepciones que se reciben socialmente, tanto en el propio entorno familiar como en el cultural. Sentirse aceptados y valorados abre horizontes y anima a aspirar a más. Si las opciones vitales están, de entrada, restringidas por las preconcepciones sociales

³³⁴ Cf. Anderson and Honneth, p. 136.

que minan la autoestima, costará más trabajo llegar a desarrollar el potencial, tanto el percibido como el real.

Acudiendo a Nussbaum nuevamente, la idea de un programa de educación en los sentimientos morales de la sociedad, que lleve a considerar el índice de las capacidades en toda su amplitud, será de gran ayuda para la protección de la autoestima de las personas con deficiencias y discapacidades. Lograr eliminar las amenazas de denigración y la humillación podrá proteger a los individuos y familias golpeadas por la discapacidad. Una correcta concepción social de las posibilidades legítimas y del apoyo social que se puede otorgar a cada individuo detonaría el crecimiento armónico de cada uno y lograría una sociedad más humana y cálida. Programas sociales, políticas públicas, contenidos educativos, opciones de desarrollo... son estrategias al alcance de las sociedades para construir un mundo más incluyente.

En resumen, la autoestima, el autorrespeto y la autoconfianza se construyen en entramados sociales que impactan la autonomía. Son capacidades vulnerables al contacto social, por lo que la justicia debe crear contextos sociales en los cuales se proteja su surgimiento³³⁵.

La postura de Honneth aboga de una forma similar a la de Nussbaum por una sociedad más justa y humana. Siendo que ambas descansan en buena medida en la legislación y la función del poder jurídico para lograr los cambios necesarios en los marcos legales y las políticas públicas, ninguna de ellas es una teoría limitada a los derechos. El amor y el respeto, básicos elementos para ambos autores, no pueden reclamarse legalmente, tiene que fomentarse culturalmente por una fina red de estrategias públicas. Nussbaum señala con su índice los aspectos a conseguir y Honneth marca los ámbitos a alcanzar (familiar,

³³⁵ Cf. Anderson and Honneth, p. 137.

legislativo y cultural). Para ambos, el centro es el individuo, pero el logro de su desarrollo y protección se basa en el ámbito social.

4.5 La asistencia y el respeto a la autonomía de las personas con discapacidad

Una de las principales fuentes del autorrespeto para las personas con discapacidad, como pudo verse en el apartado anterior, tiene que ver con el ser reconocido como una persona que, si bien cuenta con limitaciones o específicas formas de hacer y de ser, ha de ser considerada en pie de igualdad. En una sociedad, como dice la autora Onora O’Neill —referente en temas de autonomía y confianza en el entorno de la ética médica³³⁶—, en la que tradicionalmente se ha mantenido una relación paternalista en las relaciones médico-paciente, las personas con discapacidad parten de un punto de gran desventaja en su consideración y reconocimiento.

En el presente apartado se buscará analizar términos como autonomía, independencia, asistencia y ética del cuidado para llegar a un mejor entendimiento de los mismos de cara a una sociedad incluyente que considere a las personas con discapacidad dignamente al tiempo que plantea esquemas de asistencia respetuosos. El primer punto será ahondar en la relación que hay entre la autonomía y la independencia. Posteriormente, se analizará la asistencia de cara a una sociedad basada en la ética del cuidado.

4.5.1 La relación entre autonomía e independencia

La discapacidad es un fenómeno complejo. Los distintos tipos de discapacidades plantean retos diametralmente opuestos cuando se trata de atender respetuosamente las necesidades de las personas. Para propósito de la presente investigación nos centraremos en las discapacidades intelectuales que

³³⁶ Cf. Onora O’Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002).

son las que representan un reto mayor a la hora de enfrentarnos a la toma de decisiones autónomas por parte de la persona con discapacidad o por los familiares o asistentes en los casos en los que esto se requiere. Otro tipo de discapacidades también requerirían un estudio sobre el respeto a las decisiones y deseos de la persona, así como de la asistencia respetuosa y fortificante del autoconcepto, sin embargo, parece que las conclusiones obtenidas en torno primer caso podrían ser aplicables con poco esfuerzo al segundo.

Frecuentemente encontramos que el concepto de autonomía presenta matices distintos en distintos autores o campos de estudio. Para el acercamiento a este tema, se seguirá el reconocido trabajo de O'Neill que recoge la aceptación y aplicación de este concepto en el campo de la ética médica y la bioética. Además, su abordaje añade la relación de la autonomía como base de la confianza en la relación entre médico paciente, a la que se añade en esta investigación la que encontramos entre la persona con discapacidad y su red asistencial y su entorno social. Esta relación entre autonomía y confianza, como se verá, es básica para plantear una sociedad que parta de una ética del cuidado, en donde los lazos relacionales sean firmes y el florecimiento humano se entienda desde la necesidad y capacidad de afiliación.

O'Neill parte de preguntarse si la autonomía puede conciliarse con la confianza. Al analizar la relación entre el médico y el paciente, ella afirma que en los últimos años esta relación ha evolucionado. En un principio, la relación era asimétrica y paternalista, lo que ya no es aceptable en nuestros días. La noción de *consentimiento informado* ha entrado en juego en el mundo de la bioética y ahora se busca equilibrar la relación y darle autonomía al paciente en la toma de las decisiones médicas que le afectan en primera persona. Así, la autonomía del paciente es precondition para el logro de una relación de confianza con el médico o trabajador social³³⁷. Sin embargo, esta comprensión y toma de

³³⁷ Cf. O'Neill, p. 19.

decisiones informada se pone en entredicho cuando hablamos de casos de discapacidad mental.

Por lo anterior, el trabajo de O’Neill resulta relevante para esta investigación. Ella afirma que existe una forma de conciliar los conceptos de autonomía y confianza, siempre y cuando partamos de las correctas concepciones de estos términos. Así, la autora llega a discurrir sobre la *autonomía* y la contrasta con la *independencia*.

En la ética médica, la autonomía suele considerarse como una característica individual de las personas. Generalmente entendida como *independencia*³³⁸. O’Neill resaltará que este concepto se queda, al menos, corto y preferirá acentuar en él su relación con el autocontrol y la autodeterminación³³⁹.

Si la autonomía se centra exclusiva o principalmente en el grado de independencia que se tiene frente a algo en específico en el entorno de la toma de decisiones, impactará negativamente en las relaciones de confianza y en el compromiso social a gran escala. Esto, atendiendo a que la independencia puede tener acepciones morales variadas, como cuando se la relaciona con el egoísmo, el egocentrismo o la falta de solidaridad. En este sentido, la persona “autónoma”, entendido este término dentro de este matiz de “independiente”,

³³⁸ El núcleo de esta noción de autonomía estará *en la capacidad para la decisión y acción independiente*, destacando tres dimensiones del término: la *relacional* (autonomía frente a algo), la *selectividad* (ser independiente en algún aspecto, pero no en otros) y la *gradualidad* (distintos individuos en distintas circunstancias pueden tener mayor o menor grado de independencia). Cf. Carlos Alberto López Jaramillo and Jorge Carlos Holguín Lew, ‘Autonomía, Confianza y Ética Médica En La Obra de Onora O’Neill’, *Rev. Colomb.Psiquiat.*, 42.1 (2013), 120–35 (p. 127).

³³⁹ «In bioethics, and in particular in medical ethics, autonomy has most often been understood as a feature of individual persons. It is generally seen as a matter of *independence*, or at least as a *capacity for independent decisions and action*. This conception of individual autonomy sees it as *relational*: autonomy is always autonomy from something; as *selective*: individuals may be independent in some matters but not in others; and as *graduated*: some individuals may have greater and others lesser degrees of independence». Cf. O’Neill, p. 22 y 23.

es aquella que no depende de nadie y que no necesita entrar en relación con nadie, para bien o para mal³⁴⁰. Esta meta apunta a una sociedad en donde los lazos interpersonales se debilitan o no son vistos como primordiales para el desarrollo humano. Se trata de una concepción reducida tanto de la autonomía como de la independencia.

Así, O'Neill afirma «que una vez que interpretamos la autonomía simplemente como independencia de otros, o de las opiniones o preferencias de otros, la tensión entre la autonomía y la confianza no es sorprendente»³⁴¹. La confianza lleva a estrechar los vínculos con los otros, no a reventarlos. El gran reto está en respetar el espacio de cada miembro de la sociedad sin romper los lazos entre sus miembros.

De esta forma, O'Neill abogará por considerar la autonomía como aquella fuente de decisiones que refleja un cierto grado de autoconocimiento, autocontrol o capacidades para revisar e impulsar nuestras aspiraciones³⁴². En este sentido, la independencia no se concibe como un alejamiento de los demás, sino como una capacidad para tomar decisiones conscientes, en donde se considera el bien propio en su justa relación con el bien de los otros y de la comunidad.

³⁴⁰ «It is, I think, no great mystery that autonomy should have been understood as a matter of individual independence in and beyond bioethics for some decades. Yet if autonomy is a matter of independence, it is very easy to see why it bears hard on relations of trust. Independent people may be self-centred, selfish, lacking in fellow-feeling or solidarity with others – in short, the very people in whom one would have least reason to place trust and who might encourage a culture of mistrust». Cf. O'Neill, p. 24.

³⁴¹ O'Neill, p. 24 y 25.

³⁴² «Autonomous choices are distinguished from mere choices by the fact that they follow from and reflect a greater degree of self-knowledge, or of self-control, or of capacities to review, revise and endorse other desires». Cf. O'Neill, pp. 33–34.

Esta noción de autonomía que está abierta a la consideración del bien común y de la relacionalidad como parte intrínseca del actuar humano, hunde sus raíces en el kantismo de O'Neill. La persona, en este escenario, sólo es libre y autónoma si, al actuar como agente moral, considera sus acciones con referencia a los otros como agentes morales. Así, la autonomía planteada no se basa en un concepto de independencia sino de interdependencia.

La interdependencia de O'Neill se apoya en una ética basada en principios de corte kantiano. En ella, se busca que las personas tomen decisiones sobre su vida y, en su caso, tratamiento, de forma: a) racional, b) con información suficiente, c) con independencia, d) con responsabilidad y e) con «relación e interacción con los otros agentes morales»³⁴³. Así, se logra una autonomía no individualista que es considerada con los demás.

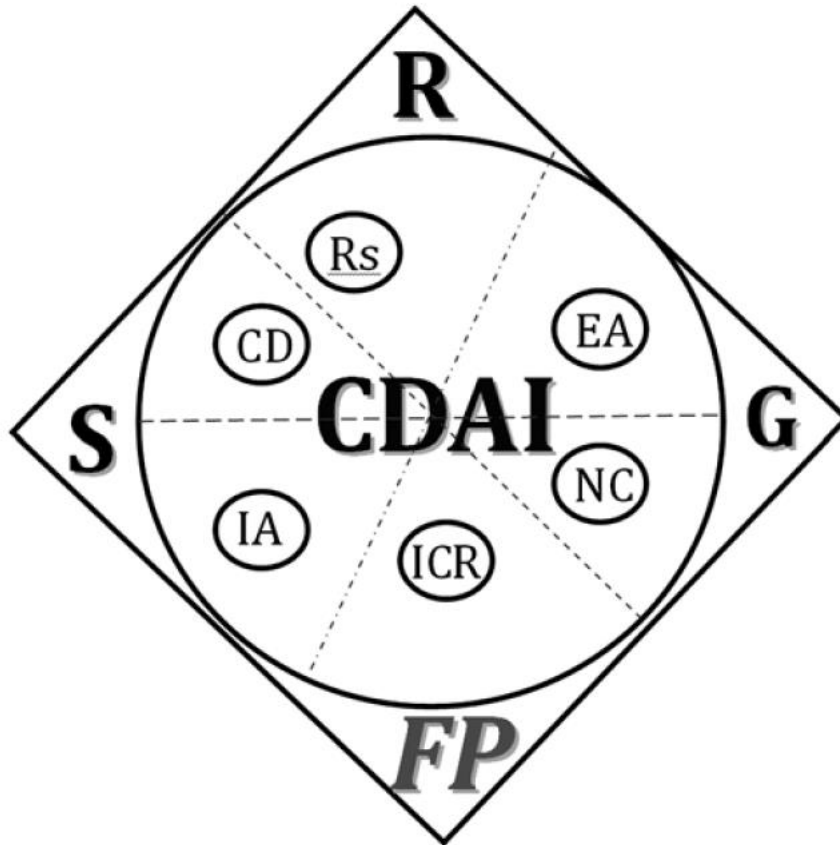
La autonomía que plantea O'Neill en su trabajo implica que las personas están unidas a partir de una búsqueda común en diversos aspectos, niveles y momentos. Esa relación, ese estar unidos no implica el abandono o sometimiento de la individualidad, pero sí una limitación al individualismo³⁴⁴.

Con esta nota de apertura a la consideración de los demás y a la interdependencia, O'Neill abre la puerta a un concepto de autonomía más humano que busque resaltar los lazos entre las personas y combatir el ideal de independencia individualista presente, tal vez de forma irreflexiva, en algunas sociedades. Siguiendo el estudio de Jaramillo y Holguín de la obra de O'Neill, se retoma su esquematización del concepto de autonomía, quedando de la siguiente forma:

³⁴³ López Jaramillo and Holguín Lew, p. 130.

³⁴⁴ López Jaramillo and Holguín Lew, pp. 130–31.

Figura 4. Concepto de autonomía no individualista basada en principios



El elemento nuclear sigue siendo (CDAI) compuesto por la capacidad para la decisión y la acción independiente. Las dimensiones: el fundamento de los principios (FP), la selectividad (S), la gradualidad (G) y la dimensión relacional (R). En este esquema, básicamente se detallan algunos componentes estructurales del núcleo CDAI: información adecuada (IA), espacio adecuado para recibir y procesar dicha información (EA), integridad de la capacidad de razonamiento (ICR), negociación y convenio (NC), responsabilidad (Rs), consideración con los demás (CD)³⁴⁵.

En un escenario ideal, las personas toman sus decisiones basadas en este concepto de autonomía. Sin embargo, la discapacidad implica serios retos a tomar en cuenta. Como puede verse en el esquema derivado de las obras de O'Neill, en la ética médica se requieren muchos elementos para poder hablar de una vida autónoma y un proceso de toma de decisiones autónomo. Sin embargo,

³⁴⁵ López Jaramillo and Holguín Lew, p. 131.

muchas veces la experiencia que tienen las personas con discapacidad está limitada por diversos factores, entre ellos, paradigmáticamente, los déficits cognitivos y las barreras socioculturales.

Como se ha visto, la autonomía es clave para el autorrespeto y el reconocimiento de la dignidad personal. Por esto, el trato a la persona con discapacidad -desde el nivel familiar hasta el nivel social y político- ha de respetar y fomentar esta autonomía. La autonomía, entendida al modo de O'Neill, será una meta a alcanzar en el trato a las personas con discapacidad. En este sentido, se deberá luchar contra las barreras socioculturales que infantilizan o invisibilizan a las personas con discapacidad que con algún apoyo pueden tomar decisiones y llevar una vida autónoma. Del mismo modo, ahí donde las limitantes cognitivas sean fuertes, se deberán buscar esquemas de asistencia que suplan estos poderes mentales para actuar en nombre de la autonomía y los intereses de esa persona.

En palabras de O'Neill, se puede aceptar un limitado y cuidadosamente regulado paternalismo en estos casos límite:

En este escenario, podemos aceptar que un paternalismo médico tiene un limitado, pero indispensable, rol en el tratamiento de aquellos que son temporal o permanentemente incapaces para consentir o rechazar, pero nada más allá de esto. Su justificación en este contexto no es, sin embargo, que los profesionales tienen un derecho general o un deber de actuar paternalísticamente, sino que los pacientes sin las capacidades maduras para consentir o disentir pueden ser mejor protegidos al permitir a los profesionales, parientes u otras personas actuar con un grado de paternalismo cuidadosamente regulado y limitado³⁴⁶.

De esta forma, para fomentar, en la medida de lo posible, la autonomía de las personas con discapacidad y lograr una sana interdependencia en la sociedad,

³⁴⁶ O'Neill, p. 152.

se ha de abordar el tema de la asistencia como un factor central en una sociedad que busca fomentar una ética del cuidado.

4.5.2 Asistencia y autonomía

Una vez entendida la autonomía como un factor que parte y refuerza la interdependencia y los lazos de confianza en la sociedad, la asistencia ocupará un lugar central en una sociedad que busque instaurar en ella una ética del cuidado. Para dimensionar la centralidad que ha de tener la asistencia en este tipo de sociedad, se recurre al siguiente texto de Martha Nussbaum, en donde la vulnerabilidad del ser humano -de raíz aristotélica-, ya realzada como un elemento natural y positivo de la persona humana, se coloca al centro del desarrollo de la vida de cada individuo.

La concepción aristotélica ve al ser humano como un «animal político», es decir no sólo como un ser moral y político, sino como un ser que tiene un cuerpo animal, y cuya dignidad humana, en lugar de oponerse a su naturaleza animal es inherente a ella y a su trayectoria temporal. Los seres humanos nacen siendo bebés, crecen lentamente y necesitan mucha asistencia durante su crecimiento. Sólo cuando están en la plenitud de su vida tienen las necesidades «normales» que incorpora típicamente el modelo del contrato social, pero también pueden tener otras necesidades derivadas de accidentes o de enfermedades que los sitúen en una posición de dependencia asimétrica durante un período más o menos largo de tiempo. Si viven hasta una edad avanzada, necesitan típicamente mucha asistencia otra vez, y es probable que desarrollen discapacidades, ya sean físicas, mentales o de ambos tipos. Es más, muchos seres humanos padecen discapacidades durante toda su vida³⁴⁷.

Para Nussbaum, la vulnerabilidad es parte inherente de la naturaleza humana, por lo que siempre estamos necesitados, de una manera o de otra, en mayor o menor grado, los unos de los otros. Esto coloca a la autora en la posición idónea para elevar la asistencia social a un reclamo de justicia, ya que yace en el núcleo de nuestra misma naturaleza. En efecto, la naturaleza social del ser humano lo

³⁴⁷ Nussbaum, *Fronteras de la justicia*, p. 98-99.

lleva a tener sentimientos de benevolencia y altruismo que no sólo son naturales sino necesarios para su desarrollo y plenitud.

[...] [la concepción política del Enfoque de las capacidades incluye las ideas de una sociabilidad fundamental y de la presencia de fines compartidos entre los fines de la persona. [...] Entre los sentimientos morales de estas personas ocupará un lugar destacado la compasión, la cual incluye [...] el convencimiento de que el bien de los demás es una parte importante de mis propios fines y objetivos³⁴⁸.

En efecto, para Nussbaum, una persona no puede desarrollarse plena y armónicamente si no cuenta con relaciones sociales sanas que la complementen y satisfagan las necesidades naturales de amor, afecto, cooperación, bondad y, en suma, reconocimiento. Los seres humanos se necesitan los unos a los otros, plantear la cooperación social, más allá del beneficio mutuo en sentido económico, no es un despropósito, es una realidad indispensable para el bien común e individual de la persona.

La asistencia, en este sentido, tendría que plantearse centrada en las capacidades prioritarias que se han resaltado, pero su influencia irá mucho más allá, ya que el acompañamiento que implica a todas y cada una de las fibras de lo que hace al hombre y a la mujer ser humanos. La asistencia, como un bien social, humaniza a la sociedad y apoya el desarrollo de todas las capacidades.

Entender bien la asistencia significa remitirla a un amplio abanico de capacidades de la lista, tanto del asistido como del asistente. Una buena asistencia para los dependientes, ya sean niños, mayores enfermos o discapacitados, se centra en las capacidades de la vida, la salud y la integridad corporal. También aporta un estímulo para los sentidos, la imaginación y el pensamiento. Refuerza los lazos emocionales y elimina «el miedo y la ansiedad agudos»; de hecho, una buena asistencia constituye una forma valiosa de relación. Una buena asistencia también refuerza la capacidad para la elección y el razonamiento práctico del asistido; promueve afiliaciones de todo tipo, incluidas las sociales y políticas cuando correspondan. Protege el bien crucial

³⁴⁸ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 101–2.

del autorrespeto. Refuerza la capacidad para el juego y para el disfrute de la vida. Refuerza el control sobre el entorno material y político: en lugar de ver a las personas con deficiencias y discapacidades como meras propiedades en sí mismas, debemos verlas como ciudadanos dotados de dignidad y con derecho a la propiedad, al trabajo, etc. Los ciudadanos con deficiencias tienen a veces menos oportunidades de disfrutar de la naturaleza; una buena asistencia refuerza también esta capacidad. En resumen, dado el lugar íntimo y fundamental que ocupa la asistencia en la vida de los asistidos, debemos decir que abarca, o debería abarcar, todo el espectro de las capacidades humanas básicas³⁴⁹.

De este modo, la asistencia ha de quedar enclavada en el corazón mismo de la estructura social como una forma de reconocimiento a la natural vulnerabilidad de la persona humana y a la interdependencia necesaria para alcanzar el florecimiento y la plenitud humana. En el caso de la discapacidad, la asistencia es clave no sólo en el más importante y central sentido moral, sino también desde la misma perspectiva de la cooperación social.

Aunque se ha argumentado que la asistencia a las personas con discapacidad se justifica desde un terreno moral, es cierto que la mayoría de las personas con discapacidad pueden alcanzar un alto grado de funcionamiento si se les dedica apoyo, tiempo y comprensión de cara al desarrollo de sus capacidades. En este punto es crucial un cambio de paradigma educativo que nos lleve a educar los sentimientos morales de la sociedad para dar cabida a la inclusión y eliminar los estigmas. La discapacidad, aún en los casos inevitables y severos, no debe ser ignorada evadiendo la responsabilidad moral de la asistencia por el elevado costo que implica. Las personas con limitantes tienen un potencial de contribución a la sociedad que es innegable. Esto, aunado al argumento moral que nos exige el reconocimiento y el respeto a toda persona humana, llevará a

³⁴⁹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 175.

plantear una sociedad en la que la asistencia y la solidaridad sean el centro de la cooperación social.

La propuesta de Nussbaum implica una apertura a considerar un robusto sistema de asistencia disponible para todos los ciudadanos en el que la idea de la autonomía esté en el centro de cada política pública o decisión familiar. En este sentido, puede decirse que siempre ha de preferirse la autonomía a la asistencia. O, dicho en otras palabras, toda asistencia debe estar encaminada a ensanchar y respetar el grado de autonomía que la persona pueda alcanzar. Si adaptamos los espacios públicos, por ejemplo, la gran mayoría de las personas con limitaciones motrices pueden desarrollarse con plena autonomía. Si no tomamos estas medidas previas, será la sociedad misma la que injustamente orille a las personas a una condición de dependencia innecesaria.

Así, el equilibrio entre la autonomía y la asistencia debe buscarse a cada paso en una mirada lo más personalizada posible hacia el desarrollo de la persona con discapacidad.

Es preciso distinguir, pues, claramente entre proporcionar asistencia cuando las personas la quieren y la necesitan, y forzar a las personas a una situación en la que deben depender de otras, aunque no quieran. Las personas con discapacidades físicas quieren asistencia médica para sus necesidades, igual que todos. Pero también quieren ser respetadas como ciudadanos iguales con derecho a adoptar diferentes opciones y estilos de vida, comparables a los de otros ciudadanos³⁵⁰.

Con esta nota llega el llamado a no infantilizar a las personas con discapacidad. Este paternalismo no es similar al que mencionaba O'Neill, sino que lleva a arrebatarle todo tipo de agencia a la persona con discapacidad. La asistencia debe estar regulada y aplicada al caso concreto para suplir aquellos huecos que las capacidades de la persona tengan en su toma de decisiones autónomas, y

³⁵⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 193.

nada más allá de eso. Esto implica respetar los campos de libertad y desarrollo de capacidades y a plantear esquemas asistenciales parciales y regulados.

Incluso en las relaciones más asimétricas en donde una persona padece una discapacidad severa, se debe fomentar en la medida de lo posible el cuidado de sí para salvaguardar la dignidad y la integridad de la persona vulnerable. Esto nos lleva a realizar acomodos razonables, en donde la asistencia deje espacio a la autonomía. Por ejemplo, en el terreno laboral y educativo, desde la mirada de Daniels, hay una obligación moral para realizar estos acomodos razonables que, aunque costosos, garantizan una sociedad en la que la igualdad de oportunidad sea una realidad para todos. Esto es, como puede verse, una obligación con base moral que excede la limitada mirada del utilitarismo.

Es posible que haya costos más significativos para lograr que el lugar de trabajo, las instituciones educativas y otras instituciones públicas cumplan con las leyes que garantizan la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. Pero incluso aquí estos costos, aunque inicialmente los pagan directamente algunos empleadores, finalmente se distribuyen en la sociedad en general a través de precios más altos o usos especiales de fondos públicos. Tales costos son el precio social de garantizar la igualdad de oportunidades, especialmente en una sociedad con un historial de negarla³⁵¹.

El argumento de Daniels hace eco de la tradición de la ‘acción afirmativa’ que busca ser una medida compensatoria temporal para los casos en los que una sociedad haya invisibilizado a un grupo acarreándole desventajas por generaciones que afecten patentemente su igualdad de oportunidad. Este es el caso de las personas con discapacidad, para las que el espacio público, el mundo laboral y las instituciones educativas han sido metas por alcanzar; territorios ajenos por conquistar; y de derechos por reclamar.

³⁵¹ ‘Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 216. La traducción es mía.

El argumento, como puede verse, es de corte moral. Sin embargo, se refuerza aún más si consideramos que la mayoría de las personas con discapacidad podrían aportar a la sociedad si se hicieran estas adecuaciones razonables. El envejecimiento poblacional y la pérdida del bono demográfico son razones que urgen a las sociedades a tomar estas medidas con urgencia y seriedad si se quiere, no sólo sobrevivir, sino tener entornos en los que las personas puedan desarrollarse y luchar en armonía por su felicidad.

4.5.3 Asistencia, autonomía y políticas públicas

De la concepción de autonomía y la centralidad social de la asistencia brota la urgente necesidad de plantear políticas públicas que afronten el gran reto de respetar a la persona en su individualidad y dignidad, al tiempo que se la impulsa con programas sociales adaptados a sus circunstancias dentro de un escenario de escasez de recursos. Idealmente, cada persona debería ser considerada en sus particularidades, sin embargo, la política pública tiene que hacer compromisos para plantear escenarios tipo en los que las personas de inserten con mayor o menor precisión. Sin embargo, la meta debe ser plantear mecanismos, aplicaciones y revisiones que busquen respetar y fomentar la autonomía de la persona.

A este respecto, Nussbaum hace un importante estudio de las legislaciones existentes en torno al tipo de asistencia que debe otorgarse a las personas con discapacidad en su obra *Fronteras de la Justicia*³⁵². En él destaca la figura del *mentorado* de la ley sueca, en donde se conservan los derechos civiles y las decisiones requieren el consentimiento de la persona. También se menciona la figura del *tutor*, en donde aparecen ya las *decisiones sustitutivas* en los casos en los que la persona presente incapacidad para la toma de decisiones. Así mismo,

³⁵² Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 199 y ss.

se habla de otras figuras asistenciales de acompañamiento que pueden realizar tareas de apoyo en áreas específicas de necesidad.

Del mismo modo, Nussbaum destaca el enfoque procedimental de la ley alemana que impone una serie de principios generales dirigidos a la salvaguarda de la libertad y autonomía de las personas con discapacidad³⁵³. Esto garantiza que las figuras asistenciales estén reguladas y acotadas de tal forma que su actuar no abarque áreas en las que la persona pueda ser autosuficiente, además de revisiones periódicas para evaluar si la asistencia aún es requerida y en qué grado.

La clave de la propuesta es ver a las personas con discapacidad como portadoras de derechos en un plano de igualdad, con reclamos legítimos a una serie de servicios sociales y oportunidades que les doten de la posibilidad de la agencia dentro de un panorama que respete y fomente al máximo su autonomía.

[...] [la] tutoría deja de ser una forma de tratar la «incompetencia» de una persona para convertirse en una forma de facilitar el acceso de esa persona a todas las

³⁵³ «La propuesta sueca puede complementarse con la reforma de 1992 de la ley alemana de tutela (Betreuungsgesetz), que aporta un enfoque procedimental al problema, centrado en una serie de principios generales dirigidos a salvaguardar la libertad de las personas con discapacidades. El «principio de necesidad» prohíbe la tutela si la persona puede funcionar con la ayuda de otros servicios sociales. El «principio de flexibilidad» limita el alcance de la autoridad del tutor, e impone siempre la alternativa menos restrictiva: el betreuer debe «cumplir los deseos del individuo asistido mientras eso no suponga un riesgo probable para el bienestar de la persona discapacitada» y la ley reconoce que el bienestar incluye «la posibilidad de vivir una vida autónoma en la medida de lo posible». El «principio de autodeterminación» permite sustituir la tutela por una representación permanente. El «principio de preservación de los derechos» pone el acento en el auxilio financiero para las necesidades prácticas y la «evitación de la incapacitación legal», de modo que la imposición de un tutor no priva automáticamente a la persona con una deficiencia mental del derecho a votar, a contraer matrimonio y a otorgar testamento. La ley establece también varias garantías procedimentales, que incluyen entrevistas personales, procedimientos de apelación y una duración limitada para la tutela». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 201.

capacidades básicas. La norma debería ser siempre poner a la propia persona en posición de elegir el funcionamiento relevante. Cuando eso no sea posible, ya sea de forma temporal o permanente, la solución debería ser una tutoría estrechamente adaptada para asistir a la persona en las áreas en las que necesite asistencia, y que promueva en la medida de lo posible su participación en las decisiones y las elecciones³⁵⁴.

En este punto, el caso de la discapacidad mental severa salta a la vista como un ejemplo que dificulta la aplicación de la asistencia respetuosa de la autonomía. Aquí, se sigue a Nussbaum en su discurso comparativo entre la tutela que se ejerce con los niños haciendo un equilibrio complejo, como lo hiciera O'Neill, entre el paternalismo y el respeto y fomento de la autonomía. Este paternalismo es inevitable en los casos de una discapacidad mental severa, pero deberá ejercerse de forma inteligente y respetuosa, considerando que han de cultivarse y fomentarse todos aquellos espacios de libertad que la persona tenga ante sí.

La asistencia, como un derecho de la persona con discapacidad, entra a juego en estos casos severos como un medio para salvaguardar la vida digna. En palabras de Nussbaum, refiriéndose a los derechos a la educación de las personas con discapacidad:

En el caso de las personas con discapacidad cognitiva, el objetivo debe ser que tengan las mismas capacidades que las personas “normales”, aunque algunas de esas oportunidades pueden tener que ejercerse a través de un sustituto, y el sustituto puede en algunos casos proporcionar parte de la capacidad interna si la persona no puede desarrollar suficiente capacidad de elección por sí misma, por ejemplo, votando en nombre de esa persona incluso si la persona no puede elegir. La única limitación es que la persona tiene que ser hijo de padres humanos y capaz de al menos algún tipo de esfuerzo activo (...) la noción de capacidad básica sigue siendo apropiada al pensar

³⁵⁴ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 202.

en la educación: si un niño tiene discapacidades cognitivas innatas, se justifican intervenciones especiales³⁵⁵.

Como puede verse, la acción de las figuras de asistencia es requerida como un derecho de la persona, que ha de aplicarse para apoyar o sustituir el ejercicio de las capacidades ahí donde la persona se vea limitada en su autonomía. Esto lleva al planteamiento de políticas públicas incluyentes y respetuosas que busquen que toda persona pueda alcanzar el umbral mínimo de la vida humana digna, aún si esto tiene que realizarse por medio de la ayuda de terceros.

Cabe insistir en que la asistencia debe ser respetuosa de la autonomía. Si bien se ha descrito el beneficio que conlleva tanto para la persona asistida como para la sociedad el planteamiento de espacios públicos y políticas asistenciales, este apoyo debe respetar la libertad de la persona de elegir, en la medida de sus posibilidades, cómo desea vivir. La asistencia no puede forzarse o imponerse desde una preconcepción externa de lo que se presume es la experiencia de la discapacidad.

Es preciso distinguir, pues, claramente entre proporcionar asistencia cuando las personas la quieren y la necesitan, y forzar a las personas a una situación en la que deben depender de otras, aunque no quieran. Las personas con discapacidades físicas quieren asistencia médica para sus necesidades, igual que todos. Pero también quieren ser respetadas como ciudadanos iguales con derecho a adoptar diferentes opciones y estilos de vida, comparables a los de otros ciudadanos³⁵⁶.

Así, se acentúa la necesidad de integrar a las personas con discapacidad al diálogo público para considerar sus necesidades propiamente dimensionadas, buscando fomentar su verdadera inclusión y florecimiento como ciudadanos

³⁵⁵ Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 24. La traducción es mía.

³⁵⁶ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 193.

con plenos derechos. La asistencia es un derecho social, pero ha de ser entendida desde la mirada de la autonomía y la libertad.

Como ejemplo de cómo se debería plantear una política pública asistencial y respetuosa en la educación para niños con discapacidad, puede proponerse la evaluación personalizada del niño con capacidades de aprendizaje limitadas o alguna discapacidad cognitiva. El foco de atención ha de ponerse en el desarrollo de las capacidades y la autonomía del menor, dotándole de educación diferenciada cuando ésta compruebe ser la mejor opción y no cerrándole de entrada la posibilidad de educarse y beneficiarse del contacto con otros niños. Una educación respetuosa de las capacidades de cada niño buscará el complejo equilibrio entre la estandarización y la individualización necesaria para el florecimiento de cada persona. «Sería un progreso si pudiéramos reconocer que no existe tal cosa como “el niño normal”: lo que hay son niños, con diferentes capacidades y diferentes impedimentos, y todos ellos necesitan una atención individualizada para desarrollar sus capacidades»³⁵⁷.

4.6 El asistente y el asistido: protección de capacidades y valoración social del rol del cuidador, una asignatura pendiente

Es un deber de justicia señalar que frecuentemente la discapacidad es, como se afirmó antes, una desventaja corrosiva que termina por afectar en el desarrollo de sus capacidades tanto a la persona que la posee como a su círculo inmediato. De esta forma, una persona con discapacidad puede encontrar limitantes en su desarrollo que terminan minando a su vez el de su familia y/o cuidadores. Por esto, es menester tocar brevemente el tema del binomio asistente-asistido cuando se aboga por entablar el andamiaje de justicia en torno al tema de la discapacidad.

³⁵⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 213.

En la presente sección se abordará el papel del cuidador -ya sea como miembro de la familia o un externo pagado para realizar este rol-, la influencia de la sociedad dentro de la conformación de la familia y el trato de la persona con discapacidad dentro de ella, y la propuesta de un “estado materno” como una guía para conformar una ética del cuidado en la sociedad. Estos tres temas quedarán incoados como pendientes por delante en las consideraciones de la justicia en torno al tema de la discapacidad. En la presente investigación sólo se llegará a algunos criterios guía que señalan importantes focos a tener en cuenta en un futuro.

4.6.1 La doble invisibilización de la discapacidad: asistente y asistido

Falta trabajo por hacer en cuanto al impacto negativo que tienen las discapacidades severas en los asistentes y familiares. No podría hablarse en esta investigación de justicia si no se hace una breve mención a este tema. Los asistentes, ya sean familiares o personas contratadas provenientes de dentro o fuera del círculo familiar, no sólo son fundamentales para construir el entorno en el que el asistido alcance sus metas de autonomía y desarrollo, sino que también son seres humanos luchando por su propia felicidad. En estos casos, ellos juegan un doble rol que debe ser entendido y protegido. Debemos proteger sus capacidades por ellos mismos y por el impacto que tienen en el desarrollo de las capacidades de las personas a las que asisten. Muchas veces, se trata de familiares, generalmente mujeres, que dejan su vida para dedicarla al cuidado de sus seres queridos. Su vida y su sufrimiento también suelen ser invisibles a la justicia. Condiciones de estrés emocional, falta de tiempo, falta de empleo, falta de recursos y capacitación, culpas, penas, estigmas... Una sociedad justa ha de cambiar las estructuras públicas y la cultura para apoyar a las familias y a los cuidadores espontáneos y profesionales para generar políticas públicas que alivien el peso y les permita una vida digna.

4.6.1.1 La valoración del papel del cuidador: salarios dignos, flexibilidad laboral, incentivos

Cuando una persona con discapacidad requiere de algún grado de asistencia personal, aparece el rol del asistente o cuidador. La asistencia puede ser muy variada e ir desde meros apoyos físicos (como una andadera), hasta las formas más sofisticadas de tutoría o asistencia personal. En el presente apartado se dejará de lado el tipo de asistencia que la persona presta para centrarse en el reconocimiento de esta labor como indispensable para la inclusión y desarrollo de las personas que requieren este tipo de apoyos.

La figura del cuidador o asistente suele presentarse en dos esquemas básicos: personal más o menos profesional y remunerado, o bien, algún familiar que asume estas funciones y que, frecuentemente, no recibe remuneración o apoyo alguno. En ambos casos se encuentra una baja consideración social a estas funciones, reflejada, por ejemplo, en la falta de figuras de compensación social en donde este tipo de personal sea asignado por el Estado como parte de la atención médica y social de una persona en necesidad, así como por los bajos salarios que estos roles tienen dentro de una sociedad.

En el caso de los cuidadores que son familiares de la persona asistida, vemos que este rol suele recaer en mujeres que muchas veces sacrifican su mismo desarrollo al dedicarse a estas labores. Si bien muchas veces esta labor es elegida con gran amor y dedicación, muchas veces se trata de un destino fatídico, que puede aceptarse con agrado, pero que no ha de confundirse con una elección libre. Que este rol recaiga en una persona sin otra opción posible no quiere decir que no se realicen estas actividades con amor y aceptación, aunque no siempre es el caso³⁵⁸.

³⁵⁸ El rol de asistente muchas veces afecta el desarrollo de las capacidades de la persona y “esconde” la vulnerabilidad que agrega al individuo. «Una persona puede ocupar una buena posición en términos

Queda por delante la valoración de las actividades propias del cuidado en la sociedad. Se parte de la dignificación de nuestra vulnerabilidad y las relaciones de interdependencia entre los seres humanos a lo largo de su vida natural. El dar y recibir asistencia debería ser algo normalizado y revalorizado en la sociedad. Dedicarse al cuidado del otro es una actividad extenuante y que refleja el núcleo más humano de nuestra naturaleza relacional, por lo que debería ser una actividad en alta estima por la sociedad. Sin embargo, este no es el caso.

Así, se requieren campañas de sensibilización que destaquen la intrínseca vulnerabilidad humana y revaloren la propia precariedad y el papel de la asistencia dentro y fuera de la familia. El reconocer a la persona con discapacidad como una persona digna, debe llevar a reconocer, a su vez, a los cuidadores como seres humanos dedicados al cuidado de otro; como personas dedicadas a proteger la vulnerabilidad y a hacer brillar la dignidad aún en escenarios de alta precariedad. La asistencia debería ser una de las labores más estimadas dentro de la sociedad.

4.6.1.2 La mujer y su papel como principal cuidadora: asistencia y labor doméstica remunerada

Los roles de asistencia dentro y fuera del ámbito profesional, suelen estar ocupados por mujeres. Si esta realidad corresponde a un talento natural o si más bien se trata de un espectro de roles que se han relacionado con la mujer por cargas socioculturales es materia de otro estudio. Baste con afirmar que el tema de la asistencia dentro y fuera del hogar es un tema frecuente en la filosofía feminista por la innegable presencia de la mujer en estos roles sociales.

de ingresos y riquezas, y, sin embargo, ser incapaz de funcionar adecuadamente en el lugar de trabajo a causa de las cargas asistenciales que tiene en casa». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 151.

La mujer dentro de la familia suele jugar el papel de cuidadora. Cuando hay, además, una discapacidad en la familia, este rol se intensifica, llegando incluso a consumir la mayor parte de las labores de la persona. Este rol muchas veces recae en la mujer sin una elección propiamente libre y sin tener ella las herramientas para ejercerlo. Este fenómeno choca con la idea de que la mujer como asistente es también una persona con anhelos propios y necesidad de medios para su propio desarrollo y felicidad. Cuando el cuidado recae sin más en ella y falta apoyo dentro del entramado familiar, social y político, este rol puede llegar a ser asfixiante y gravitar en detrimento de su salud física y mental, así como de su estatus social.

En muchos casos, el daño que las mujeres sufren en la familia asume una forma particular: la mujer es tratada no como un fin en sí misma sino como un agregado o un instrumento de las necesidades de los otros, como una mera reproductora, cocinera, fregadora, lugar de descarga sexual, cuidadora, más que como una fuente de capacidad para elegir y perseguir metas y como una fuente de dignidad en sí misma³⁵⁹.

Dentro del ámbito familiar, la persona sobre la que recae el cuidado de la persona con discapacidad suele encontrarse ante el dilema del luchar por el desarrollo de las capacidades del familiar a su cuidado y las propias. Para las personas con menores oportunidades, el rol de cuidador o asistente suele ser una condena por la falta de apoyos que hay en la sociedad. Este papel no se reconoce y no se cuenta con programas, por ejemplo, con incentivos al cuidado de familiares dependientes, programas de apoyo al cuidado durante el día, remuneraciones directas o indirectas, etc. Al contrario, frecuentemente las familias son dejadas a su suerte.

Lo anterior representa una grave injusticia social. En palabras de Nussbaum:

³⁵⁹ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 322.

Cabe pensar también que una sociedad justa tomaría en consideración la otra cara del problema, es decir, las cargas que todo eso supone para los cuidadores de las personas dependientes. Estos cuidadores necesitan muchas cosas: reconocimiento de que están haciendo un trabajo; asistencia, tanto humana como financiera; oportunidades para encontrar un empleo satisfactorio y para poder participar en la vida política y social. Esta cuestión está estrechamente asociada a la justicia de género, pues la mayoría de las veces la asistencia a las personas dependientes va a cargo de las mujeres. Más aún, la mayor parte del trabajo de asistencia a las personas dependientes no está retribuido y no es reconocido como tal por el mercado. Sin embargo, tiene una enorme influencia sobre el resto de la vida del trabajador que se encuentra en esta situación³⁶⁰.

Así, la justicia social requeriría no sólo los apoyos directos a la persona con discapacidad, sino la consideración de las necesidades de la persona que está a cargo de su cuidado. Esquemas laborales flexibles, la implicación de otros miembros de la familia en el reparto de las tareas propias del cuidado de los dependientes, el respeto social e incluso la remuneración directa o indirecta, por medio de incentivos, serían algunas opciones viables para compensar estas desventajas³⁶¹.

De este modo, se aboga por un reconocimiento social del valor de las labores de cuidado en la sociedad. La persona que se dedica tanto profesionalmente como por necesidad familiar a la asistencia, ha de estar reconocida como clave

³⁶⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 111.

³⁶¹ «Un defecto evidente de la situación jurídica actual es que el trabajo que realizan las mujeres dentro de la familia no es reconocido como trabajo. Eva Kittay ha sugerido que el mejor modo de remediar esta situación sería realizar un pago directo a los miembros de la familia que realizan el trabajo de asistencia. Este pago, argumenta, no debería estar en función de los medios de los que dispone cada persona pues la idea consiste precisamente en tratarlo como un salario, que dé dignidad y reconocimiento social a este tipo de trabajo, y los salarios no admiten estas consideraciones». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 215–16. Para mayor referencia sobre la propuesta sobre el trabajo de asistencia remunerado de Kittay es recomendable revisar el capítulo 3 y 4 de la segunda parte de su libro *Love's Labor*. Eva Feder Kittay, *Love's Labor : Essays on Women, Equality, and Dependency* (Routledge, 1999).

para la conformación de una sociedad humana y justa. La vocación al cuidado debería ser una de las más respetadas y reconocidas por la sociedad. En palabras de Nussbaum:

[...] buena parte de este trabajo de asistencia se realiza habitualmente sin retribución y sin un reconocimiento público de que se trata de un trabajo. Organizar esta asistencia de un modo que no explote al cuidador también parece una de las tareas básicas de una sociedad justa³⁶².

La asistencia debería ser uno de los temas centrales para la filosofía política y las teorías de la justicia. Sin embargo, ha sido históricamente un tema soslayado y que ha encontrado eco en la filosofía feminista. Esto puede provocar la impresión de que es un tema menor, sectario o reforzar la idea de que la asistencia es “trabajo de mujeres”, con su connotación denigrante y discriminatoria. Si bien se encuentra en el trabajo de Nussbaum y autoras como Kittay un amplio tratamiento del tema, debería ser una preocupación social generalizada y tratada en todo estudio tendiente al desarrollo humano³⁶³. De nuevo, si el ser humano es naturalmente relacional e interdependiente, la asistencia —ya sea como receptor o como ejecutor— es algo que estará presente a lo largo de cualquier vida humana, y ha de ser considerada en la conformación del andamiaje intelectual de cualquier sociedad que pretenda ser justa y humana.

³⁶² Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 113.

³⁶³ La asistencia, sin embargo, es un tema importante para la filosofía feminista por la carga desproporcionada que cae sobre las mujeres y que se convierte en lo que autoras como Kittay refieren como explotación “por amor”. En estos estudios se ve cómo la atención se centra en el tipo de elección, si es que la hay, que hace una mujer a la hora de tomar el rol de cuidadora, generalmente sin apoyo ni reconocimiento alguno. Para más información sobre este tema se puede consultar: Eva Feder Kittay, *Love’s Labor : Essays on Women, Equality, and Dependency* (Routledge, 1999); Eva Feder Kittay, ‘The Ethics of Care, Dependence, and Disability*’, *Ratio Juris*, 24.1 (2011), 49–58 <<https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>>; Eva Feder. Kittay and Ellen K. Feder, *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency*.

Como se ha visto, el análisis de la asistencia nos lleva a cuestionar la relación de fondo que hay entre el núcleo familiar y la sociedad en la que está inserto. La sociedad y la familia poseen una relación bidireccional y es necesario atender este fenómeno si se busca crear el mejor entorno para asegurar una vida digna tanto para asistente como para asistido.

4.6.2 La frontera entre lo público y lo privado: la protección del asistente y el asistido dentro de la familia

El tema de la interacción entre la esfera de lo público y lo privado es basto y complicado. En la presente investigación cabe hacer una breve mención sobre el mismo puesto que generalmente las discapacidades más severas vienen acompañadas con una afección al núcleo familiar que no puede ser ignorada por la justicia. Del mismo modo, el entorno familiar incide definitivamente en el desarrollo y perspectiva de vida digna de la persona con discapacidad que busca, dentro de él, florecer. Así, la influencia es bidireccional, haciendo de esta esfera, generalmente considerada privada, un interés primario de la justicia.

Si bien en la mayoría de las teorías liberales la familia está separada de la sociedad, esta separación no puede ser tajante. Se debe contar con una mirada pública que garantice los derechos y el bienestar básicos de las personas con discapacidad dentro del ámbito familiar. Dentro del mismo pueden existir necesidades no cubiertas que lleven a situaciones que clamen a la justicia, y también hay casos en los que el estigma o la falta de una cultura comprensiva del fenómeno de la discapacidad, hacen que el entorno familiar sea negativo para el desarrollo y trato digno de la persona con discapacidad. En todo caso, sería un error negar la relación que hay entre los contextos y valores inculcados y transmisibles de una a otra esfera.

Si bien, como dice Nussbaum, dentro de la familia, como esfera privada, las personas hacen las cosas por amor y afecto más que por respeto mutuo, la familia es en sí misma una institución política, definida y configurada

fundamentalmente por la ley y las instituciones sociales³⁶⁴. Así, hay una relación innegable entre la esfera pública, con su cultura y preconcepciones en torno a la discapacidad, y la constitución de la familia y la *forma mentis* de cada uno de sus miembros. Un cambio de paradigma cultural, por tanto, tendrá, tarde que temprano, un impacto hacia el interior de la familia, por lo que no está fuera de lugar buscar condiciones culturales hacia dentro y fuera de la misma en pro de una mejor vida para asistentes y asistidos.

De esta forma, las relaciones de equidad y la lucha por entorno de desarrollo acordes a la vida digna es una exigencia de la justicia que juega en la intersección entre la familia y la sociedad. Las estructuras de respeto a la persona o de falta del mismo permean de lo público a lo privado y, en casos extremos, deben ser observados por la autoridad en caso de requerirse una intervención cuando se encuentre indispensable hacerlo. Como se sabe, la discapacidad a veces es motivo de vergüenza para la familia o, a veces, la falta de recursos hace que las personas caigan en ciclos de violencia, discriminación y abandono. Estos casos extremos exigen una intervención social en un entorno familiar. Así mismo, como medidas de desarrollo, la educación social en temas de sensibilización ante el fenómeno de la discapacidad tendrá su incidencia positiva en el reconocimiento y trato digno de las personas con discapacidad dentro y fuera del ámbito privado³⁶⁵.

³⁶⁴ Cfr. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 117–18.

³⁶⁵ Este punto no deja de ser controvertido dentro del ámbito de la filosofía política. Nussbaum lo reconoce, pero no deja por ello de hacer un llamado a no considerar a la familia como una mónada dentro de la sociedad. Ella resalta el caso de las mujeres, que muchas veces son afectadas por las tradiciones familiares, afectando el desarrollo de sus capacidades y oportunidades en la vida. El mismo modo podría hacerse un argumento en paralelo para el caso de personas con discapacidad, en donde es necesario romper paradigmas dentro de las familias al tiempo que se asegura un apoyo a los miembros para lograr el cuidado y la atención a las necesidades específicas de cada caso. En palabras de la autora: «Las teorías del contrato social segmentan desde hace mucho tiempo el mundo en una

Estoy afirmando que, al encarar este dilema, el estado debería dar considerable libertad de asociación y de autodeterminación a los actores de la familia, pero dentro de límites impuestos por las capacidades centrales, las que, en lo posible, deberían estar incorporadas en la estructura legal que constituye y regula la familia³⁶⁶.

Así como se afirma que se debería intervenir en caso de encontrar un ambiente familiar contrario al desarrollo de la vida digna de uno de sus miembros, y más cuando se trata de alguien indefenso -como el caso de los niños o personas con discapacidades de consideración-, se reitera que la misma sociedad debe atender la exigencia de apoyo especial en asistencia para contrarrestar los efectos corrosivos que la discapacidad puede tener al interior de una familia. Exigir un trato digno a los miembros de la familia, sin dotar a la misma de oportunidades de desarrollo y crecimiento para cada uno de sus miembros sería una incoherencia fatídica para una sociedad.

El estatus y el reconocimiento dentro de la familia de la persona con discapacidad y de los mismos asistentes, frecuentemente mujeres, es materia de

esfera «pública» y en otra «privada». Quienes formulan tales teorías suelen tratar el de la familia como un ámbito que se halla fuera de los límites de la justicia política. El complejo y enrevesado tratamiento que Rawls hizo de esta cuestión muestra hasta qué punto es difícil (incluso para el más preocupado de tales teóricos) resolver los problemas planteados por las desigualdades de recursos y de oportunidades en el seno mismo de la familia. [...] Los millones de niñas que mueren de desatención y negación de una alimentación y un cuidado esenciales no perecen porque el Estado las haya perseguido, sino porque sus padres no quieren tener otra boca femenina que alimentar (ni otra dote que pagar) y porque el Estado no ha hecho lo suficiente por proteger la vida de las mujeres. La comunidad mundial ha reaccionado de forma muy lenta al problema de la atención diferencial a las niñas y a los niños, precisamente porque tanto las tradiciones occidentales como las no occidentales han interpretado el hogar familiar como un espacio inviolable de patrimonio personal exclusivo. Tanto en la esfera pública global como en el debate político interno de cada nación debería marcarse como prioridad el hallazgo de un nuevo enfoque de la familia que sea respetuoso con la libertad de asociación y proteja las capacidades de los niños». Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 317–18.

³⁶⁶ Nussbaum, *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades*, p. 361.

la justicia. Si bien las intervenciones deberían dejarse a los casos extremos de maltrato, estos elementos han de tenerse en cuenta cuando se apueste por un reforzamiento en la educación para crear un cambio cultural que apunte a una ética del cuidado dentro de la sociedad. Así, se apostaría por programas que apoyen el reconocimiento de las personas con discapacidad como individuos en pie de igualdad y dignos en sí mismos; y de los cuidadores como personas que merecen una vida igualmente plena y con opciones abiertas ante ellos para realizarla en libertad.

4.6.2.1 El cuidado a largo plazo de personas con dependencia aguda y asimétrica: envejecimiento poblacional

Por último, cabe mencionar que un problema urgente a abordar dentro del tema de la asistencia y la relación entre la esfera pública y la privada es el del envejecimiento poblacional y la necesidad de cuidados a largo plazo de las personas con dependencia aguda y asimétrica. Como se ha recalado en la presente investigación, la vida humana contempla distintas fases en su desarrollo en las que entramos y, a veces, salimos de situaciones de mayor o menor dependencia. Estos cambios en las necesidades humanas son naturales y deben normalizarse. El desarrollo normal de la vida humana culmina con un decaimiento de las capacidades en un proceso de envejecimiento, mismo que ha de ser atendido como parte y complemento de una teoría de la justicia enfocada en el desarrollo humano.

Sin embargo, el acelerado envejecimiento poblacional que están viviendo algunos países fruto de elementos combinados como la baja tasa de natalidad y el avance en la medicina, obliga a centrar la mirada en el tema de la pérdida de capacidades y adquisición de discapacidades por parte de un número importante de personas en la sociedad. Hoy por hoy, la esperanza de vida es mayor y esto pone presión en los sistemas de asistencia, por lo que es pertinente una atenta

reflexión sobre los equilibrios entre generaciones en tema de justicia distributiva.

Este importante tema, que no puede abordarse en la presente investigación, lleva a cuestionar la forma en la que han de distribuirse los recursos entre distintos grupos de edad, buscando la justicia entre generaciones. También, lleva a cuestionar sobre los sistemas de apoyo a las personas con enfermedades crónicas y discapacidades adquiridas, elevando el reclamo por instituciones de atención y apoyo a las familias con personas dependientes pertenecientes a la tercera edad.

En este punto vale la pena mencionar la crítica de Segall a Daniels en torno al abandono del cuidado de la salud del adulto mayor por considerar que el principio de la justa igualdad de oportunidad para llevar a cabo los planes de vida de las personas, discrimina a las personas mayores puesto que a su edad esa proyección a futuro ya no tiene el mismo peso que en otras etapas de la vida.³⁶⁷ Para Segall esta objeción provocaría que la propuesta de Daniels fallara en ser universal e incondicional, por lo que sería discriminatoria y contraria a nuestras intuiciones morales³⁶⁸.

³⁶⁷ La objeción se propone en los siguientes términos: For those elderly patients, health care cannot be said to provide opportunity, equal or otherwise, to pursue life plans. (...) my claim is only that these pursuits cannot fall under what political philosophers normally call a “life plan”. (...) Therefore, it is either the case that the opportunity account does not provide a correct account of justice in health care, or, that our practice of spending this amount of resources on the elderly should be revised in accordance with a theory that emphasizes opportunities to pursue life plans. Segall, pp. 32–33.

³⁶⁸ (...) a theory premised on pursuing life plans fails to justify any health care (to patients over 75) whatsoever. Even the provision of aspirin to individuals who can be said to have completed their life plans must, if we hold Daniels to his theory, be justified on grounds other than opportunity to pursue life plans, and therefore other than justice. That seems problematic. (...) we commonly think that society does owe it, as a matter of justice, to provide health care to the elderly, even when they can be said to have completed their life plans. Segall, pp. 33–34.

Daniels, como se ha dicho, busca un equilibrio entre las generaciones y propone que el apoyo sea comprendido a lo largo de la vida completa de cada individuo, haciendo así que el darle preferencia a los jóvenes, por ejemplo, no sea una injusticia puesto que todo adulto mayor habrá sido joven y habrá contado con los privilegios y apoyos correspondientes y equitativos³⁶⁹. Sin embargo, tomando distancia de la respuesta puntual de Daniels en su controversia con Segall, la presente investigación toma un rumbo diferente al suplementar la intención de fondo de la justa igualdad de oportunidad de Daniels con un criterio de orden moral, tal como hace el mismo Segall para sustentar su igualitarismo de la suerte³⁷⁰.

Así, el fundamento del reclamo de justicia que se propuso está enraizado en la concepción de la persona humana como un ser que es un fin en sí mismo y es vulnerable por naturaleza. Un ser que envejece y que pierde capacidades. Sin embargo, aunque este decaimiento sea natural, se mantiene la necesidad de que una sociedad justa provea lo necesario para que cada persona cuente con las

³⁶⁹ Cfr. Daniels, *Am I My Parents Keeper?* En este libro Daniels aboga por incluir cuidados de salud para las personas de la tercera edad, incluso si son a largo plazo, siempre considerando que sea una distribución razonable de cara a las condiciones particulares de la sociedad de que se trate. El argumento, aunque se desarrolla en todo el libro, puede encontrarse sintetizado en los capítulos 4, 5 y 6.

³⁷⁰ The requirement to meet basic needs whomever they belong to can be seen as following from individuals' equal moral worth, and the equal respect society ought to show toward them (...). This is a moral requirement that is external, and prior (in the sense of being more fundamental), to the one of egalitarian distributive justice. The moral requirement to meet basic needs coupled with luck egalitarian distributive justice thus requires us to treat imprudent patients who are needy. In this way, luck egalitarian health care avoids the abandonment objection. Segall, pp. 68–69. Y, también, Cfr. Segall, pp. 111–20. En su propuesta, Segall apuesta por modificar el igualitarismo de la suerte con una visión que le dé prioridad a los peor situados dado el caso de que se tenga que elegir apoyar a un grupo que no pueda distinguir las razones por las que se encuentra en ese estado de salud por el esfuerzo para estar sano o la responsabilidad personal.

necesidades de salud básicas cubiertas y pueda, de esta forma, tener la oportunidad de vivir una vida digna.

De este modo, si bien la objeción de Segall se sostiene desde su lectura de *Just Health Care*, una lectura de la obra completa de Daniels pondría en entredicho su objeción al basarse en un reclamo moral por tener niveles suficientes de las necesidades básicas en salud, entendidas en forma amplia e intersectorial. En los escritos posteriores a la obra citada puede notarse un acercamiento del autor al enfoque de las capacidades y un cierto alejamiento de las consecuencias rigurosas de la implicación de los principios rawlsianos que hace Segall. Si a esto se le suma la concepción de la naturaleza humana basada en la noción de Nussbaum para revalorizar la vulnerabilidad y dependencia, contamos con una respuesta a Segall que es suficiente para sostener la intuición moral de que se debe procurar una atención universal e incondicional a todas las personas, sin importar su edad, basada en alcanzar los umbrales mínimos de la vida humana digna bajo condiciones prudenciales de distribución que consideren las condiciones particulares de cada sociedad. En otros términos, una justa igualdad de oportunidad para una vida digna, considerando el decaimiento y la vulnerabilidad como parte intrínseca de esta vida.

La dignidad humana nos exige que haya un acompañamiento que permita el decaimiento natural de las personas y el aumento de su vulnerabilidad dentro de un escenario de respeto, autonomía y vida digna. El manejo de enfermedades crónicas y de cuidados a largo plazo deberá estar contenido en el andamiaje político social de una sociedad justa que busque acompañar a sus ciudadanos a lo largo del variado espectro de estados que componen la vida humana.

El envejecimiento poblacional resulta, pues, un problema imperante dentro de la teoría de la justicia ya que, al bajar la tasa de natalidad, las personas jóvenes requerirán de mayores apoyos públicos para lograr dar la asistencia debida a sus familiares mayores. «Ninguna sociedad en envejecimiento, con o sin un sistema

público de apoyo, escapa de los problemas creados por el envejecimiento poblacional para sostener y mejorar las instituciones que proveen cuidados para los dependientes ancianos»³⁷¹. Es una agenda abierta y pendiente de las teorías de la justicia.

De este modo, las cargas del cuidado de las personas de la tercera edad podrán estar mitigadas por el amor dentro de la familia, pero esto no elimina el reclamo de justicia que deberá buscar una manera equitativa de distribuir los apoyos sociales entre grupos en conflicto³⁷². Esta reflexión en torno a la justicia es necesaria, aunque, en el mejor escenario, la asistencia entorno al envejecimiento esté rodeada de vínculos fuertes de amor, respeto y cooperación. El proceso de envejecimiento poblacional y la escasez de recursos nos requiere una comprensión integral desde un enfoque humano³⁷³.

El envejecimiento, si bien es un proceso natural y esperable dentro de la vida humana, tiene sus complicaciones en términos de asistencia. Al igual que gran

³⁷¹ Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 165. La traducción es mía.

³⁷² «We see the age-group question in competitive terms: The old and the young compete at any given moment for scarce public welfare resources. Whose side should we take? At the personal level, where adult children must care for elderly parents while also raising their own children the sense of competition is muted by love and obligation. Limits to resources still mean hard choices for many who struggle without adequate societal support». Cf. Daniels, p. 170.

³⁷³ La justicia entre generaciones y el imperante problema del envejecimiento poblacional, con la consecuencia del aumento en la población dependiente y con alguna discapacidad, se ha convertido en uno de los focos más urgentes de la justicia distributiva. Daniels aboga por la comprensión de este problema considerando decisiones hechas por medio de procesos deliberativos justos que contemplen periodos de vida completos. Así, un tratamiento desigual entre jóvenes y viejos no sería injusto si éste es compensado a lo largo de la vida de la persona. «Two important lessons emerge about the unequal treatment of different age groups. First, treating the young and old differently does not mean that persons are treated unequally over their lifespan. Second, such unequal treatment may have effects that benefit everyone. These two points provide the central intuition behind the Prudential Lifespan Account of justice between age groups: Prudent allocation among stages of our lives guide to what is just between the young and the old». Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 172.

número de discapacidades, implica la aplicación de esquema respetuoso de asistencia que valore en cada caso la salvaguarda de la autonomía.

En palabras de Nussbaum:

[...] deberíamos reconocer que la discapacidad y la dependencia adoptan muchas formas distintas. No sólo los niños y los adultos con deficiencias permanentes necesitan una asistencia completa e incluso constante. Las deficiencias mentales, físicas y sociales que he descrito se parecen a grandes rasgos a la situación de las personas mayores, las cuales resultan en general más difíciles de cuidar que los niños o los jóvenes con discapacidades pues son personas más resentidas defensivas y amargadas y físicamente menos agradables de tratar. Lavar el cuerpo de un niño con síndrome de Down parece una tarea mucho más amable que lavar el cuerpo incapacitado e incontinente de un padre o una madre que detesta encontrarse en esa situación, sobre todo cuando tanto el asistente como el asistido recuerdan sus mejores años³⁷⁴.

Sin duda, la merma de las capacidades producto de la edad presenta una similitud grande con el tratamiento de la discapacidad. Sin embargo, el envejecimiento se presenta, muchas veces, de forma gradual y va avanzando en la pérdida de capacidades, por lo que el problema de la autopercepción es clave en el establecimiento de una relación entre asistente y asistido. La inversión de roles entre padre e hijo a la hora de que el hijo adulto se convierte en cuidador del padre es un proceso delicado y doloroso, aunque sea amoroso, que requiere de preparación y acompañamiento. Los hijos han de aprender a ser “padres” de sus padres en el sentido de la asistencia, pero respetando siempre la grandeza

³⁷⁴ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 112. Nussbaum ahonda en el sentimiento del miedo hacia la muerte y la necesidad de educarse en la virtud desde temprana edad para prepararnos para la vejez y evitar la irritabilidad o las relaciones conflictivas con la familia y los cuidadores en su ensayo “Aging and Altruism”. Cf. Martha C. Nussbaum and Saul Levmore, *Aging Thoughtfully. Conversations about Retirement, Romance, Wrinkles, and Regret* (New York: Oxford University Press, 2017), pp. 238–51.

del progenitor, tanto en el sentido jerárquico del respeto a la edad como al de la autonomía ahí donde pueda salvaguardarse³⁷⁵.

Este gradual decaimiento implica una pérdida de control y de capacidades que puede afectar fuertemente el autoconcepto e identidad de la persona. Esta fase dentro del continuo vital de la vida humana tiene que prepararse y aceptarse gradualmente tanto por la persona que la vive como por sus familiares. Este proceso puede ser incluso devastador para las personas que no han aprendido a vivir y valorar la interdependencia. «Ninguno de nosotros está realmente preparado para la impotencia, y la impotencia viene a todos nosotros en formas variadas a medida que envejecemos»³⁷⁶. La discapacidad adquirida y el envejecimiento cuestionan profundamente nuestra identidad.

La vida humana presenta variaciones más o menos permanentes en nuestra necesidad de asistencia, por lo que la relación con los demás sufre cambios y es central para el desarrollo de cada persona. Ante esta problemática, una sociedad justa ha de atender estas necesidades.

En palabras de Nussbaum:

Pero si reconocemos la continuidad entre la situación de las personas con deficiencias permanentes y algunas fases de la vida de las personas «normales» también habremos de reconocer que tanto el problema de respetar e integrar a las personas con deficiencias y discapacidades como el problema correlativo de proporcionar asistencia a estas personas son problemas importantes, que afectan prácticamente a todas las familias en todas las sociedades. La salud, la participación y el autorrespeto de muchas personas dependen de las decisiones que tomemos en este terreno.

³⁷⁵ Para mayor información sobre este punto desde un punto de vista terapéutico puede consultarse: Bert Hellinger, *Órdenes Del Amor* (Barcelona: Herder, 2016). También es recomendable la lectura del ensayo “Aging and Control in *King Lear*-and the Danger of Generalization” de Nussbaum en torno al envejecimiento y la pérdida de control de nuestra propia vida. Cf. Nussbaum and Levmore, pp. 17–32.

³⁷⁶ Nussbaum and Levmore, p. 21. La traducción es mía.

Responder a estas necesidades de un modo que proteja la dignidad de los beneficiarios parece una de las tareas más importantes de una sociedad justa³⁷⁷.

Las decisiones que se tomen como sociedad serán clave para delinear en qué tipo de entorno se realizarán las vidas de cada una de las personas. Considerar al ser humano en su realidad vulnerable e interdependiente será básico para construir un escenario en el que cada individuo pueda desarrollar una vida conforme a su dignidad. En este punto, habrá que reflexionar sobre el papel del Estado y los límites de la asistencia ofrecida, así como la forma en la que se interviene en las esferas privadas desde el andamiaje institucional político y social³⁷⁸.

El cuidado a largo plazo es importante para reconocer a las personas con discapacidad como parte importante de la sociedad. Generalmente, este tipo de cuidado no está incluido en los sistemas sociales y de salud, por lo que las necesidades de muchas personas con discapacidad, sin importar su edad, son descuidadas injustamente. Este tipo de servicios tienen un doble efecto positivo, pues ayudan tanto a las personas en necesidad como a los cuidadores, impactando en las oportunidades abiertas ante dos generaciones con una misma

³⁷⁷ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 113.

³⁷⁸ El paralelo entre las políticas públicas que ayudarían a la población con discapacidad y a los adultos mayores tiene similitudes. En ambos casos, se requiere un esfuerzo por la atención a las diferencias individuales al tiempo que se teje un andamiaje de apoyos respetuosos de la autonomía y la agencia de la persona. En palabras de Nussbaum: «A good set of policies must, first of all, recognize the variety and nonhomogeneity of lives that aging people lead [...] second, must combat damaging stereotypes and not fall into the trap of underrating the capacities of aging adults for choices and activities of many types – while also being prepared to think about varied and flexible forms of guardianship and surrogacy where these seem called for [...] Finally, a good set of policies must support and protect agency, seeing aging people as choosers and makers of their lives (at times in a network of care with others), not as passive recipients of benefits». Nussbaum and Levmore, p. 212.

acción, lo cual se presenta como una forma eficiente de dirigir los recursos en una sociedad³⁷⁹.

Este tipo de medidas, aunque no lo parezca en primera instancia, ayudan a la larga a construir una sociedad más justa y sana, donde se respete y considere a todos los individuos como fines en sí mismos a lo largo de sus diferentes etapas de la vida.

4.7 En busca de una sociedad solidaria en un contexto interdependiente: una ética del cuidado

Como se vio a lo largo de este capítulo, el problema de la discapacidad pone en relieve la necesidad de cambiar la forma en la que la sociedad mira a cada uno de sus miembros y propone entre ellos la colaboración con miras al bien común y al de cada individuo. Los términos de cooperación social han de modificarse en el ideario común para apuntar a una solidaridad interdependiente que entienda la reciprocidad de una forma más amplia y menos monetizada. Los seres humanos se necesitan los unos a otros de formas mucho más profundas y diversas que las que impone una lógica simple de mercado. La concepción de la persona humana como un ser racional y relacional nos lleva a considerar el apoyo mutuo como una forma de realización personal y social que va más allá que el mero intercambio de bienes.

³⁷⁹ Como lo afirma Daniels: «Adding the perspective of the Prudential Lifespan Account, two further points emerge. First, it may be prudent to trade some acute care services aimed at a small extension of life for long-term care services that greatly improve the quality of life over a longer period. Second, giving long-term care services that give relief to families who provide the bulk of long-term care, produces a benefit at two stages of life. It helps both when we provide such care and when we receive it. These considerations suggest that the U.S system, like many others, has undervalued the importance of long-term care and undersupplied crucial services that benefit us at various points lifespan». Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 177.

En este contexto, el reconocimiento de cada individuo como un ser digno que nos interpela y exige respeto, lleva a plantear los términos de la cooperación social desde un profundo humanismo que mira la asistencia como un derecho y una necesidad para una sociedad que honre la vida humana y la proteja ahí donde se encuentre. Se requiere un cambio de paradigma que deje atrás la estigmatización y la discriminación de las personas con discapacidad y lleve a las sociedades a una sensibilización de la mirada que se posa en los seres más vulnerables. Así, todas las personas contarán con una base social mínima de reconocimiento para poder florecer, partiendo de la base imprescindible del autorrespeto y la autonomía.

Para lograr esta meta, la asistencia aflora como un concepto clave para la armonización de la sociedad y la inclusión de las personas con discapacidad. La asistencia, en su binomio asistido-asistente, es central para lograr una sociedad basada en una ética del cuidado. En dicha sociedad, cada persona emerge como un cuidador-cuidado en las relaciones de interdependencia. Por tanto, el papel de la asistencia ha de tener un lugar central dentro de las teorías de la justicia.

4.7.1 La asistencia como un bien social primario

La asistencia jugará un rol central en una sociedad solidaria que busque operar bajo los parámetros de una ética del cuidado. El ser humano es un ser corpóreo y, por tanto, vulnerable. «Y las necesidades corporales, incluida la necesidad de asistencia, forman parte tanto de nuestra racionalidad como de nuestra sociabilidad; es un aspecto de nuestra dignidad, no algo que deba contrastarse con ella»³⁸⁰.

Para Daniels, por ejemplo, la asistencia será central en una sociedad justa puesto que es importante considerar, dentro del andamiaje de instituciones y criterios de distribución, medidas para asegurar los cuidados a largo plazo y la salud

³⁸⁰ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 167.

mental. Dado que el autor promueve la protección del funcionamiento normal típico de la especie en cada fase de su vida, los servicios preventivos, el cuidado de la salud mental, la rehabilitación y los servicios del cuidado a largo plazo tienen que ser formas de asistencia que estén contempladas y aseguradas en una sociedad justa por medio de procedimientos de deliberación prudentes y claros³⁸¹. Cabe reiterar que, para el autor, al igual que para Nussbaum, esta asistencia va más allá del ámbito propiamente médico y se extiende a otras dimensiones de la vida social como son la inclusión social, familiar, laboral y educativa.

El índice de capacidades propuesto por Nussbaum abarca diferentes dimensiones de la vida humana y señala la obligación moral que tenemos de abrir espacios para que toda persona pueda desarrollarse. De cara a la discapacidad, la autora nos llama a considerar la asistencia como un factor transversal en el listado para asegurar que se atiendan, en la medida de lo posible, las condiciones de justicia de cara a la vida digna de cada individuo.

En primer lugar, queda claro que la necesidad de asistencia en momentos de dependencia aguda o asimétrica forma parte de las necesidades primarias de los ciudadanos cuya satisfacción, hasta un nivel adecuado, constituirá uno de los rasgos definitorios de una sociedad justa³⁸².

Para el desarrollo adecuado de las personas, es imperativo considerar la asistencia en momentos de dependencia asimétrica. En estas etapas más o menos permanentes de la vida de toda persona, la asistencia se convierte en una necesidad primaria que requiere ser satisfecha para alcanzar, mantener o desarrollarse en miras de la plenitud humana y la justicia social. La asistencia, sin ser una capacidad en sí misma, es una condición necesaria, en su debida medida y con las limitantes propias del respeto a la autonomía de las personas,

³⁸¹ Cf. Daniels, *Just Health: Meeting Health Needs Fairly*, p. 144.

³⁸² Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 174.

para lograr el desarrollo del listado de capacidades, en especial las prioritarias, de la persona con discapacidad.

Como lo dice Nussbaum:

Una buena asistencia para los dependientes, ya sean niños, mayores enfermos o discapacitados, se centra en las capacidades de la vida, la salud y la integridad corporal. También aporta un estímulo para los sentidos, la imaginación y el pensamiento. Refuerza los lazos emocionales y elimina «el miedo y la ansiedad agudos»; de hecho, una buena asistencia constituye una forma valiosa de relación. Una buena asistencia también refuerza la capacidad para la elección y el razonamiento práctico del asistido; promueve afiliaciones de todo tipo, incluidas las sociales y políticas cuando correspondan. Protege el bien crucial del autorrespeto. Refuerza la capacidad para el juego y para el disfrute de la vida. Refuerza el control sobre el entorno material y político: en lugar de ver a las personas con deficiencias y discapacidades como meras propiedades en sí mismas, debemos verlas como ciudadanos dotados de dignidad y con derecho a la propiedad, al trabajo, etc. Los ciudadanos con deficiencias tienen a veces menos oportunidades de disfrutar de la naturaleza; una buena asistencia refuerza también esta capacidad. En resumen, dado el lugar íntimo y fundamental que ocupa la asistencia en la vida de los asistidos, debemos decir que abarca, o debería abarcar, todo el espectro de las capacidades humanas básicas³⁸³.

En la cita anterior vemos cómo el listado de capacidades de Nussbaum está relacionado íntimamente con el papel de la asistencia en el desarrollo de las personas dependientes. Las personas con discapacidad son dependientes en mayor o menor medida, para alguna o algunas funciones y por tiempos variables. De este modo, la asistencia aparece como un tema medular en la conformación de una sociedad justa que busque el reconocimiento de las personas con discapacidad, y ha de ostentar un lugar importante en el andamiaje

³⁸³ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 175.

institucional de cualquier sociedad que busque resaltar el papel de la ética del cuidado en su interior.

Si bien se ha destacado el papel de la asistencia, es pertinente recordar que ésta debe estar limitada por la autonomía y la libertad de la persona asistida. La asistencia deberá adecuarse a la naturaleza de las limitantes de cada persona y buscará fomentar y respetar aquel nivel de autonomía que ella posea. Esto llevará a buscar programas de asistencia que sean lo más individualizados posibles dentro de un esquema en donde la escasez de recursos y la estandarización del cuidado será el contrapeso necesario para la puesta en marcha de cualquier programa social.

Autoras como Kittay hacen hincapié en incluir la asistencia dentro de los esquemas sociales dispuestos por el Estado, principalmente durante los periodos, naturales y adquiridos, de dependencia extrema y asimétrica. La asistencia, así entendida como un bien y una necesidad básica de los ciudadanos, sería un bien a distribuir como uno de los principales objetivos de la justicia. A esto es a lo que la autora llama “Estado materno”. Asistencia pagada, compensaciones por discapacidad, complementos al salario, servicio comunitario, etc., son algunas formas en las que este concepto podría llevarse a cabo.

La propuesta de Kittay sigue la línea planteada por Nussbaum³⁸⁴, sin embargo, va más allá de ella al renegar del sistema liberal por considerarlo demasiado apegado a la idea de la independencia, contrapuesta, según la lectura de la autora, con la noción de asistencia³⁸⁵. Sin embargo, como se ha visto, Nussbaum

³⁸⁴ Nussbaum llega incluso a discurrir sobre la posibilidad de que los jóvenes, así como hacen servicio militar, pudieran hacer servicios asistencia comunitario como parte de su formación y reciprocidad social. Cf. Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 217.

³⁸⁵ Nussbaum interpreta a Kittay de la siguiente manera: «El hecho, dice Kittay de que seamos todos «hijos de una madre», y que formemos parte de una red de relaciones de dependencia, debería ser la

reinterpreta las metas sociales poniendo el acento en la relacionalidad intrínseca al ser humano, por lo que no parece necesario llegar al extremo propuesto por Kittay. De hecho, para Nussbaum las personas, por medio de la asistencia -de ser necesario-, han de buscar el desarrollo pleno de todo el listado de capacidades, incluidas aquellas que abogan por la independencia y la libertad, en el sentido correlacional y autónomo^{386 387}.

imagen central del pensamiento político. Una teoría basada en la asistencia, piensa, sería muy diferente de cualquier teoría liberal, pues la tradición liberal está profundamente comprometida con los objetivos de la independencia y la libertad. (...) su idea parece ser que una teoría basada en la asistencia promovería un tipo de política dirigida a proporcionar una asistencia completa al ciudadano a lo largo de toda su vida como, proponen los ideales ya conocidos del Estado del bienestar (pero un Estado del bienestar en el cual la libertad sería mucho menos importante que la seguridad y el bienestar)». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 220.

³⁸⁶ «Cabe suponer que el Estado de Kittay daría mucha menos importancia que un Estado liberal a la promoción de la independencia, la participación política y la capacidad para tomar decisiones sobre el trabajo y el estilo de vida. En la medida en que la imagen central de la relación del Estado con el ciudadano es la asistencia, la independencia deja de ser un requisito para la plena igualdad de ciudadanía, como tampoco la presencia de un amplio espectro de opciones de funcionamiento activo. De acuerdo con mi planteamiento, en cambio, los ciudadanos sólo disfrutan de una plena igualdad cuando son capaces de ejercer todo el espectro de capacidades, por más que insista también en que los seres humanos son inevitablemente dependientes e interdependientes, y sostenga que puede haber dignidad en las relaciones de dependencia. En algunas ocasiones eso sólo podrá lograrse a través de un tutor (véase la sección 11), pero el objetivo es siempre poner a la persona en una posición de plena capacidad. La sociedad tiene, pues, el mandato de lograr que las personas alcancen todas las capacidades de la lista (no por motivos de productividad social, sino porque es humanamente bueno). Todos los ciudadanos deberían tener la posibilidad de desarrollar todo el espectro de capacidades humanas, hasta el nivel que permita su condición, y disfrutar de tanta libertad e independencia como sea posible». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 221.

³⁸⁷ Para Nussbaum, la libertad es un bien incuestionable. Por esto, incluso en los casos en los que aboga por apostar por la búsqueda del funcionamiento, esto siempre apuntará al desarrollo de las capacidades que salvaguarden y promuevan la libertad. El respeto a la autonomía y la libertad, así como la promoción de la autodeterminación, sigue siendo un valor central en la propuesta de la autora. «We think that within limits satisfaction is an appropriate goal for infants—although we want them to try to initiate activity quite soon, even if it brings them frustration. Certainly a passive state of

Así, la asistencia es central en una sociedad justa que considere a las personas en su natural vulnerabilidad e interdependencia. Ninguna persona es totalmente autosuficiente e independiente. Todo ser humano pasa en menor o mayor medida por periodos de dependencia, y esto no quita el hecho de que esas mismas personas busquen para sí libertad, oportunidades de crecimiento y desarrollo, gozo y felicidad. Todo ser humano ha de vivir en un entorno social en el que sea posible su vida en dignidad y autonomía, así tenga que ser asistido de alguna manera.

Las bases de la cooperación social se verán cristalizadas en su punto más alto en la concepción de la asistencia como un bien social primario a distribuir por los criterios de justicia. En este escenario, las personas podrán ser respetadas e incluidas en las muy diversas formas de necesidad que presenten, sin ser aisladas o excluidas de los dinamismos propios de la sociedad misma. Cada individuo, todo individuo, presenta capacidades y necesidades varias, discapacidades en diversos sentidos y requerimientos de asistencia cambiantes. Una estructura que requiera a la sociedad el considerar la asistencia como un bien social primario, procurará, en la medida de sus posibilidades, adecuarse para permitir que sus miembros puedan desarrollarse en un ambiente de cooperación y solidaridad.

4.7.2 Reinterpretación de la cooperación social

En suma, una sociedad que busque promover hacia dentro y fuera de ella una ética del cuidado tendrá en cuenta la necesidad de la reinterpretación de la

satisfaction is not an appropriate goal for adult human beings. There's a great difference between a public policy that aims to take care of people and a public policy that aims to honor choice. Even in the area of nutrition, where we might initially think satisfaction is all we want, we can see that a policy that just doles out food to people rather than giving them choice in matters of nutrition is insufficiently respectful of their freedom. This is a version of the point we made when we said that practical reason pervades all the other goals, making their pursuit worthy of human dignity». Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 56.

cooperación social para dejar atrás nociones utilitaristas o pragmáticas para llegar a una concepción humanista en la que la vulnerabilidad sea algo natural, valioso y digno dentro de la vida de cada persona. “Cooperar” deberá entenderse, entonces, de una forma más amplia de lo que usualmente se hace en las teorías del contrato social. En esta concepción, la cooperación ha de darse entre iguales, que puedan otorgar un beneficio palpable a los individuos para dejar su vida en soledad y buscar la vida en comunidad. La presente propuesta apuesta por mostrar que no sólo es conveniente para la sociedad aceptar la cooperación entre personas con poderes y capacidades asimétricos, sino que para el mismo individuo hay una ganancia en asociarse y aceptar dentro del grupo humano a personas “débiles” y “vulnerables”. La “ganancia” no será en recursos o bienes económicos, sino que se cifrará en elementos tal vez intangibles, pero decididamente humanos³⁸⁸.

Así, el argumento deberá dejar de ser de *conveniencia* para ser de *reconocimiento*. Las personas merecen y tienen derecho a ser y sentirse miembros cooperantes de la sociedad. La discapacidad, de esta manera, será uno de los casos difíciles con los que las instituciones públicas y privadas se

³⁸⁸ Por ejemplo, en Rawls se dificulta argumentar un compromiso con la igualdad y el respeto para todos por el objetivo, dentro de su teoría, del beneficio mutuo. Así lo explica Nussbaum al señalar los límites de su postura: «Y cuando describe cómo van a evaluar las partes las necesidades médicas que surgen a lo largo de las distintas fases de la vida, nos damos cuenta de hasta qué punto el objetivo del beneficio mutuo, entendido en términos económicos, sigue jugando un papel director en la teoría de Rawls, y complicando su compromiso con la equidad y el respeto igual para todos. Pues aquellos que van a recibir atención antes que nadie, aquellos cuyas demandas serán consideradas de «gran urgencia» (JF, pág. 174), son aquellos que tienen capacidad para reintegrarse a la población activa y retomar su actividad productiva. Esta forma de concebir las fases de una vida «normal» en relación con las necesidades médicas tiene claras implicaciones para la visión que puedan tener en último término las partes de las necesidades de aquellos que quedan por debajo de la «línea» de la normalidad». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 154–55.

prueban para analizar si están a la altura de las exigencias de la justicia para con las personas vulnerables y sus entornos familiares.

Una sociedad decente organizará el espacio público, la educación pública y otras áreas relevantes de la política pública para prestar asistencia a estas vidas e incluirlas plenamente, así como para extender a los cuidadores todas las capacidades de la lista, y a los discapacitados tantas y tan plenas como sea posible³⁸⁹.

Una forma de cooperación social que se base en la inclusión de las personas con base en el respeto y reconocimiento mutuo requiere un cambio de paradigma social, un paso del interés por el beneficio mutuo, a la consideración de la dignidad y el altruismo. Las preguntas y reflexiones que han de hacerse para construir una sociedad con las bases suficientes para la inclusión y reconocimiento de las personas con discapacidad han de poner en tela de juicio la vieja idea de la cooperación como la ventaja mutua en términos económicos. En palabras de Nussbaum:

Las personas con discapacidad son, sin embargo, iguales que necesitan ser tomadas en cuenta desde el principio en el diseño de cualquier esquema de cooperación social. [...] Baste decir que la meta de incluir completamente a las personas con discapacidad y dar soporte a sus capacidades humanas requiere una nueva forma de cooperación social y la motivación humana para ello, una forma centrada en la benevolencia y el altruismo, y no sólo en la ventaja mutua³⁹⁰.

Uno de los puntos clave para la transformación social necesaria para los fines propuestos está en encontrar mecanismos que fomenten esta motivación altruista en los ciudadanos. Por este motivo, será imperativo acompañar a las políticas públicas con campañas de sensibilización que busquen fomenten los sentimientos de altruismo y benevolencia.

³⁸⁹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 224–25.

³⁹⁰ Nussbaum, *Creating Capabilities. The Human Development Approach*, p. 150. (La traducción es mía).

4.7.3 Educar para el cambio cultural: benevolencia y altruismo

Como se ha afirmado en la presente investigación, si buscamos el andamiaje para una sociedad justa que considere a todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, y las incluya en relaciones de reconocimiento y dignidad, necesitamos cambiar la forma en la que se piensa y valora la cooperación social. Como se vio, en ocasiones la cooperación social suele entenderse en términos de aporte económico y utilidad. Esta forma de ver la vida social denigra y aísla al que no puede cooperar en estos términos.³⁹¹

Para generar un cambio en este sentido se necesita revalorar el aporte real que las personas con discapacidad pueden dar a la sociedad. Desde el aporte económico y laboral que son capaces de generar, dándose las condiciones que les permitan el ingreso a la educación y a las fuentes de empleo, hasta el valor mismo de su sola presencia como seres dotados de dignidad.

Si las personas con discapacidad son consideradas desde la planeación misma de las instituciones y del espacio público, su integración a la vida social y el desarrollo de sus capacidades crecerá considerablemente. La gran mayoría de las personas que tienen alguna discapacidad física, mental o emocional, con adaptaciones razonables, pueden llegar a ser miembros cooperantes de la

³⁹¹ Nussbaum aboga por algún mínimo de motivaciones benevolentes para reconocer que en el centro mismo de la naturaleza humana está la llamada al otro: «[...] 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. [...] utiliza una concepción política de la persona que ve a esta persona igual que Aristóteles, como un animal social y político, cuyo bien es irreductiblemente social y que comparte fines complejos con otras personas en muchos niveles. [...] El estado de naturaleza [...] es abandonado no porque sea mutuamente beneficioso llegar a un acuerdo, sino porque la persona es incapaz de imaginar una buena vida que no implique fines compartidos y experiencias compartidas. Vivir con y por los demás, de forma justa y benevolente, forma parte de la concepción pública de la persona que todos suscriben para fines políticos». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 166.

sociedad. Esta inversión, por tanto, no sólo se justifica desde el punto de vista utilitario, sino que representa una exigencia moral desde el punto de vista de la igualdad de oportunidades y la dignidad humana. Todas las personas tienen el derecho a ser reconocidas y realizarse aportando aquello que son capaces de dar³⁹². Esta posibilidad implica para ellas la fuente misma del autorrespeto y la realización de su llamada natural a realizarse por medio de su capacidad de relación. Negarles esta oportunidad no es protegerlas, no es suplirlas y ver que nada les falte, sería cercenar una parte de su ser y dignidad. El cambio que se requiere para esto va más allá de adaptar el espacio público, implica un verdadero y profundo cambio de cultura que, por consiguiente, traiga consigo una organización social y política distinta.

Las personas con discapacidades severas siguen siendo personas, miembros de la especie humana y, por tanto, dignas y valiosas por sí mismas. Esta afirmación, común en muchas sociedades, ha de reflejarse en toda su radicalidad en el trato y consideración que reciben. Una persona no tiene que aportar económicamente o desde el punto de vista de la utilidad para ser un miembro cooperante de la sociedad. Su presencia misma y las relaciones de amor, en casos ideales, que la rodean son en sí mismas formas de cooperación social. La presencia, por ejemplo, de niños con discapacidad en las aulas sensibiliza y abre la mente de los estudiantes y maestros a un mundo más diverso y atento a las necesidades de los otros. La sensibilización a la necesidad de la asistencia desde temprana

³⁹² Dentro de los académicos que abogan por el modelo social para entender la discapacidad como generada por y desde la sociedad encontramos el rechazo firme al considerar el cuerpo y la mente de las personas con discapacidad como “demasiado diferente” o “carente” en comparación con los “normales” y ven aquí la causa de la marginación y discriminación. Dando un paso de lado ante este debate, es importante reconocer que la verdadera igualdad para las personas con discapacidad va mucho más allá de la adecuación física del espacio público, sino que ha de hundir sus raíces en el reconocimiento y valoración de la persona misma en sus diferencias. Esto implica un cambio profundo de actitud, un cambio de cultura.

edad, fomenta el desarrollo de sentimientos de altruismo y benevolencia, sentimientos necesarios para la humanización de la sociedad.

Así, la persona, como ser de naturaleza racional y relacional, no necesita superar un umbral de aportación monetaria o de utilidad para ser reconocida en sociedad. Su aportación va más allá de su valor instrumental dado que tiene que ver con su dignidad y con el impacto que tiene su mera presencia en las personas que la rodean.

Sin embargo, para llegar a este escenario de reconocimiento es necesario trabajar mucho en la forma en la que se entiende el mundo y se valora a las personas. Se debe regresar a un ‘primigenio’ deseo de una vida justa y apoyarse en el amor como base ‘primigenia’ de los sentimientos complejos de la benevolencia y el altruismo³⁹³. Las personas han aprendido a valorarse desde el aporte económico y utilitario, del mismo modo se puede deconstruir este aprendizaje y sustituirlo por otro en el que la dignidad humana y las formas alternas de cooperación social sean imperantes³⁹⁴.

³⁹³ El amor aparece como la base de sentimientos como la benevolencia y el altruismo puesto que está alojado en el núcleo más temprano de nuestra constitución como sujetos humanos. Su importancia radica en que un niño adquiere por medio del amor, del sentirse amado y respaldado, la confianza para respetarse y respetar a los demás. Esta base le ayudará a no sólo a entablar relaciones sanas sino a considerar sus vulnerabilidades y las de los demás desde una perspectiva de cooperación y apoyo. Cfr. Stanislaw Tomkiewicz, ‘El Surgimiento Del Concepto’, in *El Realismo de La Esperanza. Testimonios de Experiencias Profesionales En Torno a La Resiliencia*, ed. by B. Cyrulnik and others (Barcelona: Gedisa editorial, 2003), pp. 33–50 (p. 47).

³⁹⁴ En este punto sería importante pensar en las preconcepciones que nos han llevado a estigmatizar a las personas con discapacidad. Ser conscientes de estos prejuicios sería el primer paso para poderlos deconstruir y superar. «Hoy sabemos, gracias a la psicología, que muchos aspectos de nuestra vida emocional están condicionados socialmente sin lugar a dudas y podrían por tanto ser distintos. [...] La ira, la tristeza y el miedo están socialmente condicionados en lo que se refiere a los objetos elegidos para tales sentimientos, a los modos en que esos sentimientos se expresan, a las normas que expresan, a las creencias sobre el mundo que representan e, incluso, a las variedades concretas de cada uno de

Incentivar la reflexión en torno al tema de la discapacidad es un medio para dar este giro social. Darle voz a las comunidades que se ven desplazadas y denigradas, permitir y fomentar su acceso a la vida pública, adaptar el espacio público y crear oportunidades de educación, trabajo, ocio y relación. Del mismo modo, generar programas y políticas públicas enfocadas no sólo a la integración y desarrollo de las personas con discapacidad, sino dirigidas a la educación en los sentimientos de altruismo y benevolencia en la sociedad, son opciones valiosas y necesarias para alcanzar la meta de una sociedad justa e incluyente.

En palabras de Nussbaum:

Los seres humanos están unidos por muchos lazos: por lazos de amor y de compasión tanto como por lazos de beneficio, por el amor a la justicia tanto como por la necesidad de justicia. Las personas reales responden muchas veces de forma estrecha o arbitrariamente desigual a las necesidades de otros. Pero la educación puede ayudar mucho a volver más profundos esos lazos, más comprensivos y más imparciales³⁹⁵.

Así, se puede decidir ser una sociedad cada vez más humana y más justa. Se puede optar por abrirse a las necesidades del otro e ir ensanchando la mirada personal, social y política. Se puede encontrar la forma de “dejarse tocar” por la vulnerabilidad propia y del otro, y reaccionar en consonancia con esa fibra que compone las relaciones más humanas y plenificantes. Una educación centrada en el desarrollo de las capacidades, en especial la de relación, sería un primer paso en este sentido.

Para lograr que esta educación de los sentimientos tenga el efecto deseado, Nussbaum afirma que es necesario que las personas «hagan gala de una solidaridad y una benevolencia muy grandes y mantengan esos sentimientos a lo largo del tiempo [esto se cristaliza por medio de las instituciones ya que ellas]

ellos que una sociedad determinada llega a contener». Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 404.

³⁹⁵ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 165.

desempeñan un papel muy importante a la hora de estabilizar la benevolencia y, en el fondo, de articular una concepción adecuadamente definida de lo que tal benevolencia exige»³⁹⁶. Así, la propuesta está orientada a impactar en la vida pública por medio de programas que, por medio del cultivo del sentimiento moral, incidan en la estructura misma de una sociedad para que, poco a poco, se geste un cambio de cultura hacia una ética del cuidado y de la valoración de la vulnerabilidad y la asistencia.

Para la presente investigación se enfocarán los esfuerzos en delinear algunos criterios para el diseño de políticas públicas. El universo de estrategias que pueden usarse para lograr este cultivo de los sentimientos morales excede por mucho la capacidad y espacio de esta investigación³⁹⁷. Queda por delante, por ejemplo, un estudio sobre las formas de motivar la imaginación para la empatía, la compasión y la acción de asistencia, siempre acompañado de la ponderación de estos sentimientos desde la perspectiva de la persona receptora, que no ha de sentirse estigmatizada, señalada o denigrada por una pobre aplicación de estos sentimientos. De hecho, el sentimiento de compasión podría ser mal recibido si no se acompaña de un reconocimiento a la dignidad y la autonomía.

A continuación, se darán unas breves notas sobre algunos criterios guía para crear políticas incluyentes siguiendo el trabajo de Martha Nussbaum adaptado al tema de la discapacidad.

³⁹⁶ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, p. 402.

³⁹⁷ Por ejemplo, ya se ha mencionado la conveniencia de la inclusión educativa de niños con discapacidad para beneficio de todos. Estas intervenciones tempranas ayudan a romper paradigmas y comprender a las personas, con y sin discapacidad, como sujetos con necesidades que forman parte de un grupo que puede y debe apoyarse mutuamente. Además, el convivir cotidianamente con una persona con discapacidad hace que la sociedad humanice la condición, es decir, que se entienda que la persona es más que su condición y tiene capacidades, actividades y sentimientos varios. Es un escenario idóneo para asentar que la persona con discapacidad es capaz de amar y ser amada, así como de tener logros y sentir satisfacción, orgullo y reconocimiento por los mismos.

4.8 Criterios guía para políticas públicas incluyentes

Como se ha visto a lo largo de esta investigación, existe una obligación social moral para proteger y promover la salud de todos, especialmente la de los grupos menos aventajados que caen por debajo del umbral de la vida digna. La salud es una condición necesaria para el ejercicio de la oportunidad y el desarrollo de las capacidades, por lo que resulta un campo fructífero de acción para las políticas públicas que apunten al desarrollo humano.

Aspectos como la prevención de la enfermedad y la patología, el acceso universal a los servicios de salud, el cuidado de la salud mental, la asistencia integral, etc., son aspectos transversales que han de tenerse en cuenta en distintas instituciones políticas y sociales. La meta será doble: reducir el riesgo de discapacidad y repartir el riesgo de caer en ella de una forma *equitativa* entre la población.

Ahí donde el riesgo de la enfermedad difiere sistemáticamente de manera evitable, garantizar la oportunidad igual requiere que tratemos de eliminar el riesgo diferencial y prevenir el exceso de enfermedad en aquellos en un mayor riesgo evitable (por supuesto, sujeto a la limitación de recursos y al proceso justo en el establecimiento de límites)³⁹⁸.

Así, gran parte de la labor previa a la postulación de políticas públicas será la de identificar a los grupos en desventaja y en riesgo de caer por debajo de los umbrales marcados. Las políticas públicas más eficaces serán aquellas que logren apuntalar estos umbrales al prevenir el descenso de grupos por debajo de ellos y las que logren elevar el nivel de vida de las personas que caigan por debajo de los mismos. De lo contrario, las cargas y los riesgos de la enfermedad y la discapacidad recaerán de forma diferente sobre diferentes grupos, perpetuando y acentuando las diferencias a pesar de contar con sistemas del

³⁹⁸ Daniels, Norman. *Just Health, Meeting Health Needs Fairly*, New York: Cambridge University Press, 2008, 142. La traducción es mía.

cuidado de la salud. Las necesidades diferentes han de atajarse con políticas focalizadas y diferenciadas.

Así, un primer punto a considerar en la búsqueda de políticas públicas para la protección, reconocimiento y apoyo a las personas con discapacidad, será considerar que éstas han de ser intersectoriales. La salud es un bien social complejo y ha de considerarse desde las medidas de salud pública, las medidas medioambientales, los riesgos de salud en el trabajo, la educación básica, el diagnóstico adecuado de discapacidad y la intervención temprana, la vida familiar, el espacio público, la lucha contra la pobreza, etc. Cada aspecto es importante para atajar los agrupamientos de capacidades para fomentar los funcionamientos fértiles y luchar contra las desventajas corrosivas. Las políticas públicas han de tener un amplio espectro en su mirada y comprensión.

En el estudio citado de Wolff y De-Shalit, la afiliación apareció como un funcionamiento fértil clave para el desarrollo y florecimiento humano³⁹⁹. Tomar medidas dirigidas a fomentar y sostener la afiliación de las personas con discapacidad será clave para el mejoramiento de sus capacidades y luchar contra sus desventajas. Tales medidas pueden incluir centros comunitarios de reunión y de actividades adaptadas, centros de deporte adaptado, mejoramiento del espacio público, etc.

Otro punto crucial para el desarrollo de las personas con discapacidad y que ha de ser tenido en cuenta en las políticas públicas es el aspecto de la educación básica y la capacitación para el trabajo. Una carencia en estos elementos resulta altamente corrosiva, como mencionan Wolff y De-Shalit:

En general, cuando menos educado esté uno, peores serán sus oportunidades de encontrar empleo. En otras palabras, el riesgo a los funcionamientos conectados con el empleo (como son la afiliación, el control sobre el propio ambiente y el

³⁹⁹ Cf. Wolff and De-Shalit, p. 142.

razonamiento práctico), [...] es más alto mientras menos educado se esté. [...] La falta de educación parece ser una desventaja corrosiva⁴⁰⁰.

De esta forma, cada sociedad ha de encargarse de que sus instituciones tengan claras cuáles son las desventajas corrosivas y las funcionalidades fértiles de los grupos en desventaja, en este caso, las personas con algún tipo de discapacidad por ser, como se vio, grupos que aglutinan desventajas. A partir de este punto, se podrá apoyar a las dependencias que ataquen estos sectores priorizando a los grupos en desventaja para focalizar las políticas públicas en ese sector. Cada dependencia podrá operar bajo sus propias reglas y escenarios, sectorialmente, y, desde la visión del todo, se estará trabajando intersectorialmente para atender a las poblaciones menos aventajadas desde varios frentes.

Martha Nussbaum desarrolla en su obra *Las Mujeres y el Desarrollo Humano* unos principios generales para guiar la acción pública. Estos principios son la base de la presente propuesta de criterios para elaborar políticas públicas incluyentes focalizadas en personas con discapacidad. La base de la propuesta está en dejar espacio para la autonomía dentro de las políticas y en fomentar la percepción de contribución social, valor y autorrespeto.

Como primer criterio, obedeciendo a la necesidad de considerar el desarrollo armónico de todo el índice de capacidades en el individuo y la necesidad de llevar la protección de la autonomía a los distintos planos de vulnerabilidad descritos por Honneth, debemos considerar la *maximización de la autonomía en el programa transversal de asistencia o tutoría* que hemos mencionado. La idea es adaptar, en la medida de lo posible, la asistencia a las áreas específicas de necesidad, promoviendo la participación de la persona asistida en la medida de sus posibilidades.

⁴⁰⁰ Wolff and De-Shalit, p. 144.

En segundo lugar, las políticas públicas dirigidas al apoyo de personas con discapacidad deben ser sensibles a *las necesidades de las personas en las que recae principalmente la labor de asistencia*, y plantear criterios compensatorios que ayuden en su trabajo de protección de la autonomía de los asistidos tanto como de la propia, como lo apunta Onora O’Neil. Exenciones fiscales, apoyos económicos, personal público de apoyo especializado, opciones de formación y esparcimiento, etc. La asistencia a un familiar en estado de necesidad extrema es un acto de amor que debería ser recompensado por la justicia con protecciones a la vida y desarrollo de la persona que decide darse a otro; no debería implicar un sacrificio en detrimento de uno mismo que lleve a la familia a aumentar la precariedad y el sufrimiento en el que ya vive. Del mismo modo, debe dignificarse el trabajo de asistencia que se hace tanto profesionalmente como en el ámbito familiar. Es una vergüenza los bajos sueldos y la falta de prestigio social que reciben los cuidadores y enfermeros profesionales cuando su labor es esencial para la protección de la dignidad humana.

Un tercer criterio se basa en *la integración de las redes de reconocimiento mutuo de Honneth en el ámbito educativo*. Para esto, se necesitaría buscar una evaluación y asesoramiento lo más individuales posible de la condición de cada niño y familia. El trabajo con la familia y el entorno cercano al niño, así como su incorporación a la escuela, fortalecería el ámbito de desarrollo de capacidades y lograría, poco a poco, incidir en la reducción del estigma y aislamiento en el que suelen vivir las personas con discapacidades. Es importante abrir posibilidades educativas tanto en instituciones públicas como en privadas, aceptando su papel central en el reconocimiento de la dignidad y el derecho a la inclusión de los niños con discapacidad. La educación no debe cerrarse a un cierto nivel de habilidades puesto que la misma experiencia de la inclusión resulta benéfica para la autoconfianza, autoestima y autorrespeto de todos los niños, con o sin discapacidad.

En cuarto lugar, se debe buscar que *todos los programas sociales se rijan por el criterio de inclusión y de sensibilización a las relaciones de reconocimiento mutuo*. Así como se ha construido la idea del éxito en la sociedad ligada al crecimiento económico y al individualismo, se puede trabajar por crear una nueva cultura en donde el apoyo, la consideración y el reconocimiento sean la base del trato digno para todos. Una sociedad decente buscará que cada individuo sea capaz de desarrollarse tan plenamente como le sea posible, y buscará fomentar los sentimientos que lleven a sus integrantes a apoyar esta meta.

Actualmente, las personas con deficiencias y discapacidades tienen poco apoyo social para lograr desarrollar sus capacidades en forma armoniosa y suficiente. La sociedad debe preguntarse si está siendo coherente con las afirmaciones y pretensiones democráticas en torno al valor del individuo y la meta de la justicia de respetar la dignidad y los derechos de cada ciudadano. ¿Se cuenta con la base social necesaria para que cada persona desarrolle todas sus capacidades? Lamentablemente, en el caso de pequeños con discapacidad, por ejemplo, la carga recae casi por completo, e injustamente, en los padres, haciendo que ellos traten de compensar los defectos de la concepción social empobrecida de la política pública. Hoy por hoy, estos niños dependen del azar, de tener padres con recursos educativos y económicos, para mitigar el efecto de la falta de reconocimiento social que padecen y que limita injustamente tanto su vida como la de sus familiares.

El diseño de políticas públicas enfocadas a la protección y desarrollo de la autonomía, como la entiende Honneth, es una herramienta idónea para crear un espacio de desarrollo de las capacidades. La clave está en ver a las personas con discapacidades como portadoras de derechos en un plano de igualdad; con reclamos legítimos a una serie de servicios sociales que les doten de la posibilidad de ejercer esos derechos dentro de un panorama que respete al

máximo su autonomía. En suma, se deben construir marcos sociales y políticos que doten de reconocimiento y dignidad a esta comunidad.

La meta debe ser una sociedad en donde cada persona tenga la posibilidad de ser todo lo autónoma que pueda ser. Respetar la dignidad y dotar de consideración y respeto a cada persona. Dejarlos desarrollarse en libertad en los campos que estén a su alcance y no dejar de luchar por ampliar su ámbito de capacidad. Eliminar estigmas y entender las diferencias interpersonales como realidades presentes en nuestras vidas que no deben afectar nuestras relaciones de reconocimiento y beneficio mutuo.

Es intolerable que cualquier hombre, mujer o niño viva marginado y privado de sus derechos por cualquier razón, y menos aún porque haya nacido en un cuerpo o en una mente que nuestra sociedad global considera demasiado diferente. [...] La igualdad pone fin a nuestra tendencia a percibir «defectos» en el individuo, y traslada nuestra atención hacia las deficiencias en los mecanismos sociales y económicos que no son capaces de integrar las diferencias⁴⁰¹.

⁴⁰¹ Nussbaum, *Las Fronteras de La Justicia*, pp. 201–2.

Conclusiones

El tema de la discapacidad es complejo y elusivo. No sólo pone a prueba los andamiajes conceptuales de la justicia, sino que confronta a la sociedad y pone de relieve la fuerza de las convicciones que yacen en el núcleo mismo de la comprensión del ser humano y su vida en comunidad. La bibliografía que aborda la discapacidad no es basta y rara vez retrata el tema como el tópico central del análisis; la mayoría de las veces la discapacidad aparece meramente como un ejemplo o caso frontera que habría que tomar en cuenta para mejor ocasión. Sin embargo, en la vida de las personas el escenario es muy distinto.

La discapacidad está presente en la vida de todos en mayor o menor medida. Este fue uno de los descubrimientos más llamativos de la presente investigación: el tema de la discapacidad es poco estudiado y representa un asunto medular para la conformación de sociedades inclusivas y justas.

En la presente investigación se buscó aportar a este escenario al proponer un andamiaje conceptual coherente que sirviera de base para posteriores estudios en materia de justicia, no sólo en materia de discapacidad, sino en el marco de una sociedad incluyente que valore a la persona por sí misma en su inherente vulnerabilidad y considere una ética del cuidado como uno de sus pilares fundacionales.

En el primer capítulo se buscó entender de forma más amplia los términos libertad, autonomía e igualdad para poderlos aplicar en un contexto social en el que se parta de una concepción de la persona humana en donde se contemple su natural fragilidad e interdependencia. El presupuesto de fondo, tomado de la obra de Martha Nussbaum, fue la dignidad de la persona humana como un fin en sí misma y como un animal social. Con esta noción intuitiva de dignidad en la autora se sustentó la necesidad moral de buscar el reconocimiento de las personas con discapacidad y de buscar en el marco de la justicia distributiva en materia de salud una guía para los postulados de la justicia.

Del mismo modo, fue la autora norteamericana la base para la comprensión de la persona humana como un ser humano libre y digno; corpóreo y con potencialidades de razón práctica y sociabilidad que marcan su forma de desarrollarse y florecer en un marco de cooperación y reciprocidad con los otros. Un ser capaz de la benevolencia y el altruismo; dotado de una dignidad que se convierte en el motor de la justicia y de la concepción de la sociedad como un escenario en el que pueda vivir conforme a esta dignidad.

En este escenario, se buscó entrelazar la mirada de Nussbaum con la propuesta de Norman Daniels para una concepción de la justicia que pusiera a la salud y, por consiguiente, a la discapacidad en el centro de su mirada. Se señaló el aporte de Daniels al dotar de contenidos y procedimientos concretos a las intenciones de Nussbaum, por lo que se argumentó la necesidad de complementar ambas posturas y la posibilidad de hacerlo sin caer en contradicciones internas.

Se llegó a la conclusión de que la salud era un bien de especial importancia moral por su impacto en la libertad, entendida como la capacidad de convertir bienes en capacidades y funcionamientos. Se resaltó el papel del Enfoque de las capacidades (Nussbaum) y de la Justa igualdad de oportunidad (Daniels) como teorías desde las que se puede tratar a las personas como iguales sin dejar de considerar sus diferencias. Así, la salud emergió como una capacidad de capacidades, base para la libertad efectiva, la autonomía y la igualdad en una sociedad.

Se buscó argumentar una concepción de la libertad que fuera más allá de la concepción de la independencia con un sesgo individualista para llegar a una propuesta que apoye más decididamente el sentido de comunidad e interdependencia entre las personas. La libertad se trató como el espacio de capacidad u oportunidad en el que la persona puede realizarse considerando tanto los factores internos como externos que inciden en su contexto de vida. Así, la libertad se volvió un término que apela a la comunidad y no meramente

al individuo. La dependencia y la vulnerabilidad aparecieron como realidades concomitantes a la vida humana, valiosas por su poder humanizante y cocreadoras de una sociedad interdependiente y solidaria.

Del mismo modo, se tejió un puente entre el rango efectivo de oportunidad de Daniels y las capacidades de Nussbaum, llegando con ambos al espacio de igualdad de oportunidad y capacidad como el enfoque idóneo para buscar la justicia para las personas con discapacidad. De este modo, el preservar, procurar y proteger la salud como capacidad de capacidades incidirá en la justicia al buscar que cada persona se acerque al rango normal de funcionamiento humano, marcando pautas claras para su tratamiento desde la justicia.

A este respecto, se echó mano del listado de capacidades de Nussbaum como indicadores certeros para asegurar una vida digna a todas las personas. Del mismo modo, las necesidades de salud de Daniels fungieron como guías para establecer los umbrales mínimos y contenidos de estas capacidades.

Como parte central del capítulo, se llegó a la conclusión de que la dignidad de la persona se impone a cualquier criterio de funcionalidad o reciprocidad social. La dignidad, de este modo, no se cuestiona como el resultado de un desarrollo. Así, el aporte de una persona con discapacidad a la sociedad no puede reducirse a términos económicos o utilitarios, sino que ha de entenderse en el marco de la dignidad y la interdependencia.

La misma fragilidad de la vida humana, por tanto, ha de valorarse como muestra de la humanidad en toda su extensión. Revalorar la dependencia, la asistencia y el cuidado es algo necesario y coherente con la condición relacional del ser humano. Ninguna persona llega a realizarse sin la presencia y ayuda de otros. La condición corpórea del ser humano, por otro lado, es parte inseparable de su dignidad y está presente, con su consecuente vulnerabilidad, en sus capacidades morales. Por tanto, la discapacidad es un punto en el camino; es una parada más o menos permanente en el continuo de la condición humana. El reconocer esto

dota de valor y naturalidad a las etapas de dependencia que aparecen en la vida y reivindican las relaciones humanas incluso cuando no es posible una reciprocidad como tal. Este fue el marco sobre el que se argumentó, en el último capítulo, la exigencia de incluir la asistencia como un bien social derivado y distribuido por la justicia.

La justicia, por tanto, requiere que la salud y la asistencia se tomen como bienes primarios dentro de la sociedad dada su influencia en la autonomía y el desarrollo de las personas. La cooperación social, además, ha de cambiar su foco hacia un cierto altruismo que se encuentra en la base misma de la naturaleza relacional humana. Las personas son frágiles, dignas de amor, cuidado y asistencia. Pueden darse a otros y recibirlos en una relación de respeto y cuidado que engrandece y lleva la reciprocidad a un sentido enaltecido de dignidad.

El capítulo, en suma, busca asentar las bases teóricas sobre las que se argumentarán los capítulos posteriores. Logra tender un puente intelectual entre Nussbaum y Daniels, y muestra la complementariedad de sus teorías.

En el segundo capítulo se recurrió a Norman Daniels para fundamentar la especial importancia moral de la salud dentro de la teoría de la justicia. Una vez que se resaltó el papel de la vulnerabilidad en la concepción del ser humano, la salud resaltó como un eje central en la reflexión en torno a la justicia ya que las limitantes en materia de salud provocan afecciones importantes en la vida de las personas y en el logro de sus metas personales y sociales.

En este capítulo, se demostró la conexión entre la concepción política de la persona en Nussbaum y la propuesta de Daniels en torno a la protección de la salud como herramienta para la distribución de la justicia. Así, se argumentó el valor tanto intrínseco como instrumental de la salud en el contexto del desarrollo humano. La salud, se asentó, se presenta como la condición de posibilidad para el funcionamiento de la persona como agente; afectando su

libertad y autonomía, así como, en el contexto social, su autoconcepto y autorrespeto.

De la mano de Daniels, se llegó a fundamentar la importancia moral que tiene la salud y su cuidado dentro de la sociedad dado que no responde únicamente a factores naturales, sino a factores controlables socialmente, por lo que es materia de justicia. Así, se llegó a la conclusión de que existe una razón moral que sustenta el reclamo de justicia en materia de salud. Además, la salud demostró estar íntimamente ligada a la oportunidad, por lo que es un medio idóneo, más no el único, para buscar la justa igualdad de oportunidad en una sociedad. Las necesidades de salud, por tanto, tendrán un enfoque social e intersectorial, y serán guías para la procuración de la justicia social.

Para descender a la definición de las necesidades de salud y los determinantes sociales de la misma con una base suficientemente objetiva y normativa, se vio necesario partir de la delimitación de conceptos como salud y discapacidad. Se acudió a la concepción de salud de Daniels en la que se la liga al funcionamiento típico de la especie, siendo las necesidades de salud aquellas que ayuden a conservar, recuperar, compensar o suplir dicho funcionamiento.

Se resaltó que esta concepción cuenta con la base suficientemente objetiva derivada de la experiencia y los resultados de las ciencias biomédicas, mientras que el aspecto normativo y valorativo de las desviaciones del funcionamiento normal se fundamenta al aceptar un compromiso con el diseño de la especie y el cumplimiento de las metas biológicas y sociales que inciden en la justa igualdad de oportunidad. Este compromiso teleológico señala que algunas desviaciones se consideran dañinas de cara al diseño de la especie y a aspectos relativos a la sociedad en la que se vive. Así se pretende que el concepto de salud no caiga en la mera estadística al tiempo de que es sensible a las variaciones culturales. El compromiso teleológico, presente en Daniels y asumido en este trabajo, se circunscribe a una aceptación de funciones

orientadas a metas, en congruencia con la comprensión de la persona humana en Nussbaum, que conlleva una teoría del bien detrás de su listado de capacidades. Así, el listado de capacidades y los umbrales que servirán de guía para la vida digna, son universales al tiempo que se contextualizan en el tiempo y el espacio. Por tanto, la concepción de persona concuerda con la concepción de salud, que pone un pie en el aspecto natural y objetivo, y otro en el aspecto social y cultural.

Con la base propuesta de la concepción de salud, se buscó una comprensión de la discapacidad que guardara coherencia interna y permitiera mantener una base objetiva y una flexibilidad de adaptación sociocultural. La base objetiva asentada en alguna condición interna del individuo y un aspecto social que relacione la influencia del entorno en el desarrollo de las capacidades de la persona. Este último factor funge como la base del reclamo social, dado que una desviación estadística en la función no tiene la fuerza de un reclamo moral en la sociedad.

Se analizaron distintos modelos para entender la discapacidad y se propuso el modelo de interacción como el más afín a las pretensiones de la presente investigación. Este modelo cuenta con la objetividad del modelo médico y la apertura a la consideración de determinantes sociales de la salud del modelo social. Además, recoge el interés por detallar los contextos en los que se presenta la discapacidad, como lo señala el modelo de bienestar. El modelo propuesto pone el acento en la capacidad de la persona con limitantes de salud para desarrollarse en igualdad de circunstancias en una sociedad determinada.

Se demostró que este modelo se conecta directamente con la definición de salud de Daniels, que considera una base neoaristotélica con argumentos funcionalistas para argumentar en favor de la objetividad de las necesidades de salud. Así como también con los determinantes sociales de la salud que ponen de relieve la interacción entre la persona y su medio ambiente con relación al

desarrollo de sus capacidades y la justa igualdad de oportunidad. Del mismo modo, también se demostró que la postura de Nussbaum se acopla al modelo descrito al entender la discapacidad como algo emergente de la interacción entre elementos individuales y sociales. Su listado de capacidades y su mención de los umbrales mínimos de funcionamiento concuerdan también con el modelo propuesto.

Así, se llegó a entender la discapacidad como: una propiedad intrínseca y estable de un sujeto S que se desvía desfavorablemente del funcionamiento normal de la especie a la que S pertenece y que, sumado a unas circunstancias desfavorables C, implica una reducción significativa en las capacidades de S para desarrollarse en igualdad de oportunidades con relación a una sociedad concreta.

Así, la discapacidad habrá de entenderse como emergente de dos fuentes, ambas necesarias: la interna, relacionada a las condiciones del individuo con referente a sus funcionalidades, y la externa, considerando la relación que tienen sus limitaciones objetivas con su entorno particular. De este modo, se llegó a la propuesta de tratar el tema de la discapacidad tanto desde la atención de los servicios del cuidado de la salud, como desde los determinantes sociales de la salud. La guía para este tratamiento justo se propuso con base en un estudio entrecruzado de las necesidades de salud y sus determinantes sociales, desde Norman Daniels, y el listado de capacidades de Martha Nussbaum.

Con la base conceptual anterior, el capítulo tres buscó analizar los factores internos y externos que influyen en el planteamiento del marco teórico para la salvaguarda de la justicia social en torno a las personas con discapacidad.

Se analizó el listado de capacidades de Nussbaum en busca de capacidades prioritarias que sirvieran de base para acciones concretas de justicia distributiva. Al momento de analizar las capacidades básicas, internas y combinadas, se encontró que las capacidades pueden deconstruirse en condiciones previas

necesarias para su desarrollo. Con base en esta afirmación, se concluyó que puede encontrarse una jerarquía en ellas. Dicha jerarquía no anula el hecho de que las diez capacidades del listado de Nussbaum sean indispensables y exigibles para tener una vida humana digna, pero pueden servir como una guía en materia política para sentar las bases mínimas para el reconocimiento y cuidado de las personas con discapacidad.

Así, se llegó al análisis de los dos umbrales de capacidades propuestos por Nussbaum, en donde el primero marca el reconocimiento de una persona humana como tal y el segundo nos indica lo mínimo indispensable que necesita alcanzar para llevar una vida digna de un ser humano.

El primer umbral corresponde a las capacidades básicas y son el punto de partida de posteriores desarrollos de capacidades. Este umbral es la base para la consideración de que un ser tiene vida humana por lo que se argumentó que es de vital importancia su comprensión y correcto manejo para el reconocimiento de las personas con discapacidades mentales severas. Nussbaum lo relaciona con los núcleos de capacidades básicas de pensamiento, percepción y relación, indicando que haría falta la ausencia completa de todas las capacidades correspondientes a esos tres rubros para considerar que ahí no hay, o ya no hay, un ser humano. Este punto se resaltó como indispensable para reconocer la dignidad humana aún en los casos de limitantes severas de capacidad. Se concluyó que cuando está presente alguna de las capacidades mencionadas, se tiene una vida humana delante y existe una exigencia de justicia de un trato digno, procurando, en la medida de lo posible, llevar a esa persona lo más cerca posible al segundo umbral descrito. El mandato normativo alcanzado obliga a la sociedad a dotar a esa persona de las bases sociales para su desarrollo mientras exista la sospecha de que este desarrollo puede llegar a darse.

Siguiendo con la argumentación, se analizaron las capacidades internas, que representan la maduración de las básicas y que dependen de que se alcancen

ciertas pautas biológicas dentro de contextos sociales favorables para el desarrollo. Estas capacidades demostraron ser la preparación para la función, por lo que su cuidado implica la atención en el desarrollo armónico de las personas. Los descuidos en este nivel evolutivo de las capacidades de las personas pueden culminar en la aparición de deficiencias en función que lleven a discapacidades, por lo que muchas veces a este nivel se exige una atención al logro de la función más que a la capacidad misma.

Al hablar de las capacidades combinadas, se resaltó el papel de los factores externos en la conformación y desarrollo de capacidades y discapacidades. Es en este nivel donde Nussbaum marca el umbral de la vida conforme a la dignidad humana como una meta a conseguir a nivel de política pública. En este escenario, la discapacidad aparece cuando habiendo una limitante en las capacidades internas, se conjuga un escenario social o político que limita su desarrollo o ignora su reclamo de un entorno favorable que pueda aligerar o suplir dicha limitante.

Este umbral de capacidades combinadas apareció como un marco de referencia para una vida humana plena, que busca mejorar las condiciones de vida de las personas y conlleva una exigencia moral para tender a él. La exigencia de justicia para las personas con discapacidad, se concluyó, está en poner los medios sociales y políticos necesarios para que la persona, en la medida de sus posibilidades y considerando los recursos existentes en la sociedad, pueda desarrollarse con miras a una vida humana digna. Así, se requiere por justicia la base social para el desarrollo de las personas, aunque ellas no lleguen efectivamente a alcanzar el umbral marcado.

Posteriormente, separando el discurso de la investigación de la postura de Nussbaum, se resaltaron las capacidades prioritarias a tener en cuenta para el reconocimiento y apoyo a las personas con discapacidad. Que todas las capacidades combinadas sean indicadores necesarios para alcanzar el mínimo

que la justicia ha de garantizar a cada persona por su dignidad, no quiere decir que todas las capacidades tengan el mismo peso de cara a la igualdad de oportunidad o a la maduración y aparición de cada una de las capacidades mencionadas. Por tanto, se propuso que existen algunas capacidades que resultan prioritarias.

Nussbaum, por razones políticas, no transita por el camino del señalamiento de una jerarquía en las capacidades, buscando que todas ellas aparezcan como deberes de la sociedad y el Estado hacia el completo desarrollo de las personas acorde con su dignidad humana. Sin embargo, desde una mirada antropológica hay capacidades y funcionamientos prioritarios que han de resaltarse. La propuesta de esta investigación tomó esta dirección al señalar que la vida humana posee una forma y perfil característicos que permite fundamentar la elección de capacidades prioritarias para el desarrollo y cuidado de las personas con discapacidad. Se eligieron “vida”, “salud física”, “razón práctica” y “afiliación” como las capacidades que conformarán el marco conceptual para guiar la reflexión pública en torno al reconocimiento de las personas con discapacidad.

Se concluyó que cada una de las capacidades prioritarias tendrían que dotarse de contenidos concretos para alcanzar o tender a los umbrales marcados por la dignidad humana. Así, se propuso un marco estable, pero flexible como guía de la reflexión y acción de la justicia. Dicho marco se basó en la realidad del ser humano y sus capacidades, tomando en cuenta la sociedad concreta en la que se vive. Las herramientas propuestas para dotar de contenidos a los indicadores propuestos se retomaron de los funcionamientos básicos y las necesidades de salud examinados por Norman Daniels.

Las necesidades de salud se plantearon con base en escalas de función adaptadas a clases de referencia. Dichas necesidades se presentaron como lo necesario para alcanzar, preservar, recuperar o suplir el funcionamiento normal de la

especie, con miras a salvaguardar un rango de oportunidad justo para la persona en cuestión. Dichas necesidades de salud retoman la comprensión de la salud como un elemento intersectorial que abarca todas las dimensiones de la vida humana y su entorno.

Se sostuvo que el universo de comprensión del Enfoque de las capacidades de Nussbaum coincide con el de las necesidades de salud de Daniels al integrar dentro de dichas necesidades factores tanto internos como externos y a los determinantes sociales de la salud. Del mismo modo, el listado de necesidades encaja con las necesidades prioritarias marcadas anteriormente y llena de contenido el umbral de funcionamiento básico buscado como un mínimo exigible para buscar que una persona con discapacidad pueda llevar una vida digna. El entrecruce propuesto entre las capacidades prioritarias y las necesidades de salud se propuso como guía para identificar y generar capacidades fértiles y luchar contra las desventajas corrosivas. Se concluyó que las necesidades de salud apuntan a concreciones de las capacidades prioritarias que cuentan con un amplio consenso social y que, por tanto, son la base idónea para las políticas públicas.

Se analizó el papel de los determinantes sociales de la salud y se llegó a la conclusión de que su reparto justo tiene un impacto determinante en la salud de las personas y su desarrollo. Los bienes sociales determinan en buena medida el estado de salud de las personas y las oportunidades abiertas ante ellas. La meta propuesta fue centrarse en políticas públicas enfocadas a dichos determinantes para lograr que las personas con discapacidad -ubicadas entre los grupos peor situados y discriminados de la sociedad- alcancen un nivel suficiente de vida digna.

Con esta guía y de cara a la creación de políticas públicas focalizadas, se aportó, de la mano de Daniels, una metodología de justicia imperfecta para la toma de decisiones en los escenarios en los que la brecha entre la teoría y la práctica sea

insalvable. De esta forma, el ejercicio prudencial y un procedimiento legítimo quedan como un recurso a la mano para la toma de decisiones en torno a criterios de distribución y resolución de casos límite.

Dado que la investigación pretende aportar al andamiaje conceptual para la puesta en práctica de políticas públicas focalizadas para el reconocimiento de las personas con discapacidad, se abordó el tema de la métrica de la discapacidad, reconociendo la complejidad que ésta implica a la hora de marcar grupos de atención prioritaria y asignación de recursos.

En concreto, se optó por un modelo de medición que no considere posiciones unitarias absolutas, sino rangos posicionales relativos en los cuales puede una misma persona transitar dentro de un espectro marcado por el riesgo que tiene de perder capacidades o la capacidad que tiene de mantener su estatus frente al grupo. Este aspecto resultó de especial importancia en la consideración de la discapacidad por las afectaciones multifactoriales que conlleva el encontrarse en una situación especialmente vulnerable. Cuando los funcionamientos de una persona dependen de ciertos apoyos, se consideran involuntariamente inseguros. Este modelo de medición resultó conveniente puesto que tiene el potencial de impactar en el desarrollo de políticas públicas.

Dentro de la metodología propuesta se destacó la identificación del agrupamiento de desventajas, desventajas corrosivas y funcionamientos fértiles. Se concluyó que los grupos peor situados en la sociedad tienden a coincidir con el agrupamiento de desventajas entre las cuales está la discapacidad como un complejo fenómeno que implica factores internos y externos, haciendo prioritaria su atención desde las políticas públicas.

Se mostró cómo las capacidades prioritarias suelen estar presentes en los agrupamientos de desventajas, corroborando que son indicadores efectivos para el tratamiento de la discapacidad desde la mirada de la justicia. La salud demostró ser un funcionamiento fértil mientras que la discapacidad apareció

como una desventaja corrosiva. Las capacidades prioritarias también mostraron este comportamiento ambivalente.

La afiliación destacó como una capacidad prioritaria central puesto que su alcance corrosivo cuando falta y su potencial de desarrollo cuando está presente nos da la pauta para establecer entramados sociales de apoyo y asistencia indispensables para el reconocimiento social de las personas con discapacidad, principalmente en temas de inclusión y asistencia.

En el cuarto y último capítulo se buscaron pautas para la conformación de una sociedad incluyente y justa para las personas con discapacidad. Para esto, se partió de combatir la invisibilidad de las personas con discapacidad en el entramado social por medio del reconocimiento y la reinterpretación de los conceptos de reciprocidad y cooperación social.

Se defendió la propuesta de una sociedad incluyente desde la revaloración de la vulnerabilidad humana, denunciando la exclusión que de arranque implica el no considerar ciudadanos en pie de igualdad a las personas con discapacidad en razón de sus limitantes para conformarse como miembros plenamente cooperantes de la sociedad. Para esto, se destacó la coherencia que se requiere para abrir espacios dignos para todas las personas si partimos del postulado de que todas y cada una de ellas son fines en sí mismos y merecen un trato acorde a esa dignidad.

Se concluyó que el espacio público creado a partir de los principios de la justicia ha de buscar dar cabida a las personas con discapacidad, con la meta de lograr abrir escenarios en los que puedan desarrollar sus capacidades para alcanzar un umbral de vida digno. La resistencia ante la inversión que esto requeriría es un fenómeno cultural aprendido que puede ser deconstruido para alejarnos de las premisas pragmáticas y utilitarias que lo sustentan, apuntando a una nueva educación ciudadana que genere una sociedad justa y verdaderamente

incluyente. Para esto, se afirmó, será necesario pensar en programas que promuevan en la benevolencia y el altruismo.

De cara a la construcción de una sociedad incluyente, se abordó el tema de la estigmatización en contraposición al reconocimiento. La falta de reconocimiento en la sociedad impone barreras, que incluso llegan a interiorizarse y aceptarse como propias y que llevan a una mirada degradada de la propia valía. Las personas con discapacidad muchas veces aceptan esta mirada estigmatizada y viven su vida desde el rechazo y la vergüenza.

En este sentido, se resaltó que el entender al ser humano como un ser vulnerable e interdependiente disminuye la estigmatización de la discapacidad. Además, el Enfoque de las capacidades emergió como una metodología que respeta la autonomía al crear espacios de libertad que, en la medida de lo posible, pueden ser definidos por la persona misma. Así, se postuló que todos los seres humanos requieren de otros para desarrollarse plenamente; todos dan y necesitan alguna forma de asistencia y cuidado, sin que esto demerite su dignidad. La sociedad, por tanto, ha de emerger como una red de relaciones de cuidado y desarrollo mutuo.

De cara a la conformación de una sociedad incluyente, se destacó la importancia del reconocimiento social en la conformación del autoconcepto y las bases del autorrespeto. Se concluyó que promover el desarrollo de la capacidad de la afiliación es crucial para fomentar el autorrespeto en las personas con discapacidad. Esta capacidad ayuda a fomentar el sentido de pertenencia, al sentirse cooperantes y presentes en relaciones de interdependencia. Incluso en los casos de las discapacidades mentales más severas, el intento por preservar la autonomía y la afiliación en las personas marca un punto de inflexión importante de cara a su trato digno e inclusión.

En este punto, se recurrió al estudio sobre el reconocimiento en la construcción de la identidad personal de Axel Honneth, dado que, de la autoconfianza, el

autorrespeto y la autoestima dependerá el desarrollo y el ejercicio de las capacidades. El modelo del reconocimiento emergió, así, como un factor clave para lograr las condiciones propicias para la autonomía y la vida digna. El amor, el respeto, el altruismo y la benevolencia, por tanto, han de fomentarse culturalmente por medio de estrategias públicas educativas que alcancen los ámbitos familiar, legislativo y cultural.

Al adentrarse la investigación en la búsqueda de una sociedad incluyente en la que se reconozca a la persona con discapacidad en pie de igualdad, se llegó al análisis de la autonomía y la independencia. La autonomía se resaltó como la fuente de decisiones con cierto grado de autoconocimiento y autocontrol, separándola de su interpretación como independencia de los demás. Así, se resaltó la capacidad relacional del ser humano, fortaleciendo los lazos sociales interdependientes, manteniendo la búsqueda de autonomía en sus actos. En el caso de las personas con limitantes cognitivas, se concluyó que la autonomía debe buscarse según las capacidades propias de cada individuo, llegando a plantearse asistencia o tutela en casos límite.

De este modo, se llegó al planteamiento de la asistencia como un modelo necesario para apoyar al desarrollo y salvaguarda de la dignidad de las personas con discapacidad. La asistencia se deriva de la inherente vulnerabilidad humana, por lo que se concluyó que ha de considerarse un bien social a distribuir por la justicia. Al ser considerados animales sociales, se reconoce nuestra vulnerabilidad y la necesidad que se tiene de los otros para el completo desarrollo individual y social. Así, se llegó a plantear la cooperación social más allá del beneficio mutuo en sentido económico o utilitario. La asistencia, se concluyó, está en el centro de nuestra misma humanidad, es un bien social que apoya el desarrollo de las capacidades humanas. La asistencia ha de ser el centro de la cooperación social.

La asistencia y la autonomía, de este modo, deberán equilibrarse y adaptarse a cada caso específico, tanto en el ámbito público como en el privado. La asistencia, por tanto, ha de buscar ensanchar y respetar el grado de autonomía que la persona pueda alcanzar. Se sostuvo que la asistencia deberá contar con figuras y adaptaciones que busquen situar a la persona con discapacidad en la posición de elegir sus funcionamientos relevantes. En caso de que esto no le sea posible, la asistencia planteará modelos sustitutivos estrechamente adaptados a las necesidades particulares que la persona presente, respetando al máximo su autonomía.

Al analizar el tema de la asistencia, surgió la necesidad de abordar brevemente el impacto que tiene la discapacidad en el círculo cercano de la persona que la padece. Así, la discapacidad emergió como una desventaja corrosiva que no sólo afecta al asistido sino al asistente. Esta afectación es igualmente invisibilizada en sociedad, por lo que es materia de la justicia. Se concluyó que el rol del asistente debe ser revalorizado en sociedad puesto que atañe al núcleo más humano de nuestro ser: el cuidado del otro en tiempo de necesidad. Para esto, se propuso la creación de campañas de sensibilización que destaquen la intrínseca vulnerabilidad humana y valoren la asistencia dentro y fuera del núcleo familiar.

De esta forma, el reconocimiento y la asistencia a las personas con discapacidad en una sociedad justa implicaría el reconocer también las necesidades de desarrollo de las personas, generalmente mujeres, que fungen como cuidadoras. Las políticas públicas, se concluyó, habrán de incluir en su mirada a estas personas que voluntaria o involuntariamente fungen como asistentes y que, al hacerlo, hacen peligrar el desarrollo mismo de sus propios horizontes vitales. De este modo, se buscó abogar por el reconocimiento social de las labores del cuidado de las personas con discapacidad.

Posteriormente, se abordó la necesidad de atender la relación entre la esfera privada de la familia y el ámbito público por la interacción e influencia cultural que hay entre ellos y ante la necesidad de proteger y apoyar a las personas con discapacidad. La educación en los sentimientos propuesta para sensibilizar a las personas en torno a las personas con discapacidad, es un proyecto que debe tocar ambos mundos.

Para cerrar el tema de la asistencia, se señaló la necesidad de abordar con mayor detalle los escenarios de cuidado a largo plazo de personas con dependencia aguda y asimétrica, así como el envejecimiento poblacional. Este problema necesitará de una atenta revisión del tema de la justicia entre generaciones. Se abogó en este punto por buscar apoyos y un diseño de instituciones que se prepare para la mayor presión que tendrá la sociedad en cuanto a la necesidad de asistencia para adultos mayores. Del mismo modo, se concluyó la necesidad de programas de sensibilización que promuevan el trato digno dentro y fuera del ambiente familiar ante el paulatino decaimiento de las capacidades.

El capítulo cierra con una reflexión en torno a lograr una sociedad solidaria en un contexto interdependiente. Este tipo de sociedad, se propuso, se basaría en una ética del cuidado en la que cada uno de sus miembros busque la colaboración con miras al bien propio y el bien común. En este sentido, la cooperación social será vista como interdependencia, y la asistencia como un bien social correspondiente a nuestra natural vulnerabilidad.

Así, se concluye que el reconocimiento de cada individuo como un ser digno lleva a plantear la cooperación social desde un humanismo que tenga a la asistencia como un derecho y una necesidad presente en cada persona. Las personas con discapacidad han de tener garantizada una base social mínima de un reconocimiento, que va más allá de los bienes y servicios, para poder florecer desde su propio autorrespeto y el respeto a su autonomía.

La asistencia, de este modo, aparecerá como un bien social primario en una sociedad que busque aspirar a regirse con una ética del cuidado entre sus miembros. Al mismo tiempo, la cooperación social, aún en el escenario de las relaciones asimétricas, adquiere un nuevo matiz en una ética del cuidado al cifrarse en elementos intangibles, pero decididamente humanos. La sociedad, se concluye, tiene un beneficio humano al incluir a sus miembros más vulnerables en las consideraciones de la justicia. El criterio ya no es la conveniencia sino el reconocimiento de la dignidad.

El cambio de paradigma social que se propone puede alcanzarse al conjugar políticas públicas focalizadas en los grupos vulnerables con campañas de sensibilización que apunten a fomentar el altruismo y la benevolencia. Se propuso que las personas con discapacidad fueran, para esto, consideradas desde la planeación misma de las instituciones y el espacio público, para darles, en la medida de sus posibilidades, espacios en los cuales desarrollarse y oportunidades para la colaboración social. Se concluyó que todas las personas tienen derecho a ser reconocidas y a realizarse aportando aquello que sean capaces de dar, ya que en ello se centra la fuente de su autorrespeto y su capacidad de relación.

Este cambio de cultura conlleva el reconocer a las personas con las discapacidades más severas como miembros dignos y valiosos de la sociedad. Afirmar su dignidad implica una radicalidad en su consideración y trato, dado que su mera presencia y las relaciones que conlleva son en sí mismas una forma de cooperación social.

Por último, se aportaron algunos criterios para guiar las políticas públicas focalizadas al problema de la discapacidad siguiendo la obra de Martha Nussbaum. Se destacó la necesidad de una mirada transversal, intersectorial, para lograr abordar las distintas dimensiones de la vida humana que son tocadas por la discapacidad. Esto permitirá mitigar los agrupamientos de desventajas y

podrá fomentar el desarrollo de capacidades fértiles. Del mismo modo, se concluyó la conveniencia de considerar la centralidad de la educación y la capacitación para el trabajo como focos cruciales para las políticas públicas dirigidas al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

En suma, se apostó por la construcción de marcos sociales y políticos que doten de reconocimiento y dignidad a las personas con discapacidad, teniendo como meta el logro de una sociedad en la que cada persona tenga la posibilidad de desarrollarse en la medida de sus posibilidades en un clima de reconocimiento y aceptación.

Al final del recorrido de la presente investigación quedan muchas preguntas por responder. El adentrarse en el tema de la justicia distributiva con el foco en las personas con discapacidad nos acerca a grandes e importantes reflexiones en torno a la sociedad misma y la coherencia con la que vive los valores que se predicán. La discapacidad pone a prueba estas convicciones y lleva al límite la reflexión de la justicia. La exigencia de un trato digno a toda persona humana es un reto que, como humanidad, ha de enfrentarse, aunque nunca se llegue a un escenario de justicia perfecta.

El aporte de Martha Nussbaum es especialmente significativo puesto que en ella se encuentran intuiciones poderosas en torno a la dignidad humana y lo que ésta implica en el trato a las demás personas. Ella tiene el valor de reconocer la enorme deuda que hay en las sociedades de cara a las personas que han sido tocadas por el fenómeno de la discapacidad. El Enfoque de las capacidades emerge como una exigencia decidida para alcanzar umbrales mínimos para tener una vida acorde a la dignidad humana y aporta indicadores transversales que resultan de gran utilidad de cara a la puesta en práctica de políticas públicas que busquen llevar la teoría a la práctica.

Por su parte, Norman Daniels comprende la gran dificultad teórica que implica el problema de la discapacidad y los argumentos pragmáticos y utilitaristas que abogan por no hacer la “inversión” necesaria para cubrir las necesidades de estas personas. Sin embargo, en su trabajo se puede encontrar orientaciones para dar pasos decididos en favor de la justicia. En escenarios de justicia imperfecta y escasez de recursos, su proceso deliberativo y la guía certera de las necesidades de salud y los determinantes sociales de la salud son bases firmes para cimentar el camino de una sociedad más justa e incluyente.

Ambos autores conforman una plataforma promisorio para la reflexión futura en torno a estas problemáticas. En ambos se encuentra una concepción de la persona humana realista y abierta a la interacción social. Esta base enaltece la corporeidad al mismo tiempo que resalta la racionalidad y la sociabilidad, sentando las bases para la consideración de una sociedad en donde se revalore la vulnerabilidad y se aprecie la interdependencia. El ser humano es frágil y se realiza dándose y recibiendo a los demás. Desde esta concepción, la sociedad emergente habrá de ser una en donde la cooperación y la reciprocidad se entiendan no en términos mercantiles o económicos, sino humanos. El amor, la benevolencia y el altruismo son parte de nuestro lenguaje natural y han de verse reflejados en nuestro entramado social.

Queda por delante adentrarse en la métrica de la discapacidad según el modelo propuesto y buscar una guía más certera para la propuesta de políticas públicas. También queda por delante un estudio de los criterios de distribución que pueden ser compatibles con los planteamientos hechos. Del mismo modo, es una deuda de la presente investigación analizar a fondo formas de visibilizar el impacto de la discapacidad en los cuidadores o familiares de las personas afectadas, así como proponer mecanismos de apoyo para que sus horizontes de capacidad no se vean mermados completándose un círculo vicioso de desventajas corrosivas. Así mismo, el tema del envejecimiento y la pérdida

paulatina de capacidades es fuente de investigaciones de largo aliento y merece futura dedicación. La complejidad de este tema lleva consigo la consideración antropológica no sólo de la discapacidad, sino de las dinámicas familiares que se ven afectadas con el envejecimiento. A nivel social también queda por delante ahondar en la justicia entre generaciones.

Como se ha dicho, el presente trabajo deja muchas preguntas abiertas, pero del mismo modo deja algunas certezas. La dignidad humana debe verse realizada y respetada ahí donde se encuentre un ser humano, por más limitado que aparezca en sus capacidades. Una sociedad decente, se medirá con el racero del trato que tenga para con sus miembros más frágiles y vulnerables. La discapacidad, como un caso prototípico de vulnerabilidad, se conforma de factores internos y externos. Los externos corresponden a factores modificables socialmente, por lo que es materia de justicia social. Se puede buscar una sociedad que abra espacios de oportunidad para el desarrollo de capacidades fértiles que ayuden a estos grupos en desventaja a mejorar su calidad de vida. La cooperación social ha de entenderse desde su significado más humano en la relación que se entabla entre las personas con su mera presencia y dignidad. En una sociedad que respeta la dignidad humana, prevalecerá una ética del cuidado que privilegie la asistencia como un bien social exigible por la justicia.

El propósito último de esta investigación era tender un puente entre Daniels y Nussbaum con miras a encontrar un andamiaje conceptual que permitiera una reflexión ordenada en torno al tema de la discapacidad en el contexto de la justicia social. Con las limitantes expresadas y siendo evidentemente perfectible, este andamiaje pudo realizarse quedando por delante mucho trabajo por hacer para lograr llevar estas reflexiones a un mayor detalle teórico y a alguna aplicación práctica. Esta investigación ha de considerarse un modesto paso en esa dirección.

Bibliografía

- Anand, Sudhir, 'The Concern for Equity in Health', in *Public Health, Ethics, and Equity*, ed. by Sudhir Anand, Fabienne Peter, and Amartya Sen (Oxford: Oxford University Press, 2004), pp. 15–20
- Anderson, Joel, and Axel Honneth, 'Autonomy, Vulnerability, Recognition, and Justice', in *Autonomy and the Challenges to Liberalism*, ed. by John Christman and Joel Anderson (Cambridge: Cambridge University Press, 2005), pp. 127–49 <<https://doi.org/10.1017/CBO9780511610325.008>>
- Aristóteles, *Ética Nicomáquea * Ética Eudemia* (Madrid: Gredos, 1985)
- Baril, Alexandre, 'Needing to Acquire a Physical Impairment/Disability: (Re)Thinking the Connections between Trans and Disability Studies through Transability', *Hypatia*, 30.1 (2015), 30–48 <<https://doi.org/10.1111/hypa.12113>>
- Berlin, Isaiah, *Cuatro Ensayos Sobre La Libertad* (Madrid: Alianza Editorial, 1998)
- , *Sobre La Libertad*, ed. by Natalia Rodríguez y Belén Urrutia Traducción de Julio Bayón, Ángel Rivero, 1a edn (Madrid: Alianza Editorial, 2004)
- Boesveld, Sarah, 'Becoming Disabled by Choice, Not Chance. "Transabled" People Feel like Impostors in Their Fully Working Bodies', *National Post*, 2015 <<https://nationalpost.com/news/canada/becoming-disabled-by-choice-not-chance-transabled-people-feel-like-impostors-in-their-fully-working-bodies>> [accessed 19 September 2022]
- Boorse, Christopher, 'Health as a Theoretical Concept', *Philosophy of Science*, 44.4 (1977), 542–73
- , 'On the Distinction between Disease and Illness', *Philosophy & Public Affairs*, 5.1 (1975), 49–68 <<https://doi.org/10.2307/2265020>>
- Cartwright, 'Diseases and Peculiarities of the Negro Race', *De Bow's Review Souther and Western States*, XI (1851) <<http://www.pbs.org/wgbh/aia/part4/4h3106t.html>>
- Daniels, Norman, *Am I My Parents Keeper?* (New York: Oxford University Press, 1988)
- , 'Capabilities, Opportunity and Health.', in *Measuring Justice. Primary Goods and Capabilities.*, ed. by Harry Brighouse and Ingrid Robeyns (Cambridge: Cambridge University Press, 2010), pp. 162–84
- , 'Democratic Equality: Rawls's Complex Egalitarianism', in *The*

- Cambridge Companion to Rawls*, ed. by Samuel Freeman (Cambridge: Cambridge University Press, 2003), pp. 241–76
- , ‘Equal Liberty and Unequal Worth of Liberty’, in *Reading Rawls. Critical Studies on Rawls’ ‘A Theory of Justice’*, ed. by Norman Daniels (Stanford: Stanford University Press, 1989), pp. 253–81
- , *Just Health: Meeting Health Needs Fairly* (Cambridge: Cambridge University Press, 2008)
- , ‘Just Health: Replies and Further Thoughts’, *Journal of Medical Ethics*, 35 (2009), 36–41
- , *Just Health Care* (Cambridge: Cambridge University Press, 1985)
- , *Justice and Justification. Reflective Equilibrium in Theory and Practice* (Cambridge: Cambridge University Press, 1996)
<<https://doi.org/10.1017/CBO9780511624988>>
- , ‘Why We Should Care about the Social Determinants of Health’, *The American Journal of Bioethics*, 15.3 (2015), 37–38
- Daniels, Norman, Susannah Rose, and Ellen Daniels Zide, ‘Disability, Adaptation, and Inclusion’, in *Disability and Disadvantage*, ed. by K. Brownlee and A. Cureton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 54–85 <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=472129>> [accessed 30 July 2019]
- Dworkin, Ronald, ‘What Is Equality? Part 1: Equality of Welfare’, *Philosophy & Public Affairs*, 10.3 (1981), 185–246
- , ‘What Is Equality? Part 2: Equality of Resources’, *Philosophy & Public Affairs*, 10.4 (1981), 283–345
- Heckman, James, *Giving Kids a Fair Chance* (Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2013)
- Hellinger, Bert, *Órdenes Del Amor* (Barcelona: Herder, 2016)
- Hernández-Sánchez, Mario Alfredo, ‘Contractualismo y Discapacidad. Hacia Una Crítica Del Capacitismo y El Contrato Funcional Desde La Obra de Carole Pateman’, *HYBRIS Revista de Filosofía*, 9 (2018), 295–322
- Honneth, Axel, *La Lucha Por El Reconocimiento* (Barcelona: Crítica Grijalbo, 1997)
- Ibarra, Diana, *La Identidad Kinética de Las Mujeres. Una Propuesta a Partir de La Teoría de Las Capacidades de Martha Nussbaum* (Ciudad de México: Editorial Notas Universitarias, 2019)
- Jensen, Eric, *Teaching with Poverty in Mind* (Alexandria, Virginia: ASCD,

2009)

Kahane, Guy, and Julian Savulescu, 'The Welfarist Account of Disability', in *Disability and Disadvantage*, ed. by K. Brownlee and A. Curenton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 14–53
<<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgd1-ebooks/reader.action?docID=472129>> [accessed 27 July 2019]

Kittay, Eva Feder., and Ellen K. Feder, *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency* (Rowman & Littlefield Publishers, 2003)

Kittay, Eva Feder, *Love's Labor : Essays on Women, Equality, and Dependency* (Routledge, 1999)

———, 'The Ethics of Care, Dependence, and Disability*', *Ratio Juris*, 24.1 (2011), 49–58 <<https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>>

Knight, C., 'Luck Egalitarianism', *Philosophy Compass*, 8.10 (2013), 924–34

Lacey, Joseph, 'Climate Change and Norman Daniels' Theory of Just Health: An Essay on Basic Needs', *Medicine, Health Care and Philosophy*, 15 (2012), 3–14

López Jaramillo, Carlos Alberto, and Jorge Carlos Holguín Lew, 'Autonomía, Confianza y Ética Médica En La Obra de Onora O'Neill', *Rev. Colomb.Psiquiat.*, 42.1 (2013), 120–35

Marmot, Michael, *The Health Gap* (Londres: Bloomsbury, 2015)

———, *The Status Syndrome: How Social Standing Affects Our Health and Longevity* (Owl Books, 2005)

Marmot, Michael, and Richard Wilkinson, eds., *The Social Determinants of Health* (Oxford: Oxford University Press, 1999)

Nussbaum, Martha C., *Creating Capabilities. The Human Development Approach* (Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2011)

———, *Emociones Políticas. ¿Por Qué El Amor Es Importante Para La Justicia?* (Barcelona: Paidós, 2014)

———, 'Human Capabilities, Female Human Beings', in *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*, ed. by Jonathan Glover and Martha C. Nussbaum (Oxford: Oxford University Press, 1996), pp. 61–104

———, 'Human Dignity and Political Entitlements', in *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics* (Washington, D.C., 2008), pp. 351–80
<https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/cha>

pter14.html>

- , *Las Fronteras de La Justicia* (Barcelona: Paidós, 2007)
- , *Las Mujeres y El Desarrollo Humano : El Enfoque de Las Capacidades* (Herder, 2002)
- , *Nature, Function and Capability: Aristotle on Political Distribution, Wider Working Papers, World Institute for Development Economics Research of the United Nations University. WP 31*, 1987
<<https://www.wider.unu.edu/sites/default/files/WP31.pdf>> [accessed 25 March 2019]
- Nussbaum, Martha C., and Saul Levmore, *Aging Thoughtfully. Conversations about Retirement, Romance, Wrinkles, and Regret* (New York: Oxford University Press, 2017)
- O’Neill, Onora, *Autonomy and Trust in Bioethics* (Cambridge: Cambridge University Press, 2002)
- OMS, ‘¿Cómo Se Define La Salud?’ <<https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>> [accessed 30 January 2020]
- , *Clasificación Internacional Del Funcionamiento, de La Discapacidad y de La Salud* (Madrid: IMERSO-OMS, 2001)
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf> [accessed 5 April 2022]
- , ‘Organización Mundial de La Salud’, *Discapacidad y Salud*, 2021
<[https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se calcula que más de,servicios de atención de salud.](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%20m%C3%A1s%20de,servicios%20de%20atenci%C3%B3n%20de%20salud.)> [accessed 11 October 2022]
- , ‘Temas de Salud: Discapacidades’
<<https://www.who.int/topics/disabilities/es/>> [accessed 6 February 2020]
- Pereira, Gustavo, ‘Reconocimiento y Criterios Normativos. Entrevista a Axel Honneth’, *Andamios*, 7.13 (2010), 323–34
- Rawls, John, *La Justicia Como Equidad. Una Reformulación.* (Barcelona: Paidós, 2012)
- , *Teoría de La Justicia*, Segunda ed (México: Fondo de Cultura Económica, 1995)
- Riddle, Christopher A., and Jerome E. Bickenbach, *Disability and Justice: The Capabilities Approach in Practice* (Lanham, Md.: Lexington Books, 2014) <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=1655568>> [accessed 20 August 2019]

- Riddle, Christopher Alexander, 'Disability and Justice: The Practice of Egalitarian Thought' (Queens University, 2012)
 <<https://oatd.org/oatd/record?record=handle%5C:1974%5C%2F7033&q=discipline%3A%28philosophy%29%20AND%20abstract%3A%28disability%29>> [accessed 11 January 2019]
- Segall, Shlomi, *Health, Luck, and Justice* (Princeton: Princeton University Press, 2009)
- Sen, Amartya, 'Discapacidad y Justicia', in *Segunda Conferencia Internacional Sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo* (Washington: Banco Mundial, 2004)
- , *Equality of What?*, 1979 <http://www.ophi.org.uk/wp-content/uploads/Sen-1979_Equality-of-What.pdf> [accessed 11 March 2019]
- , *Inequality Reexamined* (New York: Russel Sage Foundation / Harvard University Press, 1995)
- Terzi, Lorella, 'Vagaries of the Nataural Lottery? Human Diversity, Disability, and Justice: A Capability Perspective', in *Disability and Disadvantage*, ed. by K. Brownlee and A. Cureton (Oxford: Oxford University Press, 2009), pp. 86–111
 <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/upgdl-ebooks/reader.action?docID=472129>> [accessed 31 July 2019]
- Tomkiewicz, Stanislaw, 'El Surgimiento Del Concepto', in *El Realismo de La Esperanza. Testimonios de Experiencias Profesionales En Torno a La Resiliencia*, ed. by B. Cyrulnik, S. Tomkiewicz, T. Guénard, S. Vanistendael, M. Manciaux, and Et. Al. (Barcelona: Gedisa editorial, 2003), pp. 33–50
- UN, 'Declaration on the Rights of Disabled Persons', 1975
 <<https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/declaration-rights-disabled-persons>> [accessed 22 April 2022]
- Wakefield, J.C., 'The Concept of Mental Disorder. On the Boundary between Biological Facts and Social Values', *American Psychologist*, 42, 1992, 373–88
- Wilkinson, Richard, and Michael Marmot, *Social Determinants of Health: The Solid Facts* (WHO Regional Office for Europe, 2003)
- Wolff, Jonathan, and Avner De-Shalit, *Disadvantage* (Oxford: Oxford University Press, 2007)

