

Enrique Bonete Perales, *Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia*, Tecnos, Madrid, 2009.

Uno de los retos más acuciantes que afrontan las sociedades actuales es el planteado por el envejecimiento demográfico. A nivel individual, su consecuencia más drástica es la denominada "entrada en discapacidad" que, como resultado del deterioro progresivo de las capacidades funcionales ligado al envejecimiento, puede llevar a la persona a una situación de dependencia, con la consiguiente pérdida de autonomía y calidad de vida.¹

A esta realidad social, derivada del envejecimiento, deben añadirse las situaciones de dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad o limitación, que se ha incrementado en los últimos años, como efecto de los cambios producidos en las tasas de supervivencia de algunas enfermedades crónicas y, también, por las consecuencias derivadas de la siniestralidad vial y laboral.

Ciertamente la discapacidad y la dependencia tienen su mayor incidencia en el colectivo de las personas mayores, pero se trata de circunstancias que pueden presentarse en cualquier momento de la vida. No se puede ignorar el elevado coste humano y económico que para los afectados, los familiares y la sociedad en general tienen ambas circunstancias. Tanto la discapacidad como la dependencia se han convertido, por ello, en ejes esenciales de la política social europea y española. En la actualidad, se plantea, pues, el reto social de atender las necesidades de todas aquellas personas que por hallarse en situación de dependencia requieren apoyos para desarrollar actividades esenciales de la vida diaria y para lograr una mayor autonomía personal que les permita participar de manera activa en la sociedad.

El 30 de noviembre de 2006 el Pleno del Congreso de los Diputados aprobó por amplia mayoría la "Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia" (Ley 39/2006, de 14 de diciembre), conocida como "Ley de Dependencia" (en adelante LD). Como se expresa en su "Exposición de Motivos":

"La atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal constituye uno de los principales retos de la política social de los países desarrollados. El reto no es otro que atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía."

La LD tiene por objeto regular las "condiciones básicas" que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que responderá a una acción conjunta de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.²

En el contexto de la LD se entiende por:

- *Autonomía*: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
- *Dependencia*: el estado de carácter permanente en que se encuentran

las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

- *Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD)*: las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

La LD, así como el *Libro Blanco de la Dependencia* que la precedió,³ constituyen el impulso principal y el contexto dentro del cual se desarrollan las reflexiones expuestas en el libro *Ética de la dependencia*, en el que su autor, Enrique Bonete Perales (Catedrático de Filosofía Moral, Universidad de Salamanca), afronta la tarea de mostrar en qué medida se pueden encontrar las bases éticas de la LD en el seno de la historia de la filosofía moral. La LD puede ser considerada, pues, como el marco desde el cual el autor se propone una relectura y una revisión crítica de significativos planteamientos morales, políticos y bioéticos, con el objetivo de dar respuesta a las preguntas originarias en torno a las cuales se articulan las tres partes del libro, y que podrían enunciarse como:

- ¿Qué nos dice la *ética filosófica* respecto al trato que se ha de proporcionar a quienes se hallan en situación de dependencia?
- ¿Cómo ha de estructurarse la *teoría política* para integrar en sus presupuestos sobre la justicia a las personas con discapacidad o en situación de dependencia?
- ¿Qué repercusiones comporta para la *ética médica* la extensión social de tales personas?

La primera parte del libro ("Bases éticas: comportamiento moral ante la persona dependiente") consta de tres capítulos ("éticas clásicas", "ética de la responsabilidad" y "ética del cuidado"), en los que el autor indaga acerca de algunos aspectos de tales éticas que hacen referencia a la fragilidad humana y la discapacidad, especialmente aquellos más próximos a lo que podría considerarse un conjunto de bases morales de la LD. Partiendo de la revisión del pensamiento ético de una serie de autoras y autores se persigue una posible aplicación o actualización de sus reflexiones en orden a ofrecer diversas justificaciones morales del mencionado texto legislativo: el recorrido se inicia con la consideración de la fragilidad humana y la ancianidad en Platón y Aristóteles, y continúa con la práctica de la caridad (Tomás de Aquino), el sentimiento de benevolencia (Hume), el deber de beneficencia (Kant), la estimación de la felicidad ajena (Mill), el móvil de la compasión (Schopenhauer), la consideración del otro (Levinas), la responsabilidad (Jonas), la atención a los afectados (Apel), el cuidado ético (Noddings) y la virtud de la justa generosidad (MacIntyre).⁴

La segunda parte del libro ("Debates filosófico-políticos: justicia social ante la persona dependiente") se inicia con un capítulo ("John Rawls: la persona dependiente como problema político") en el que se ofrece una síntesis del contractualismo moderno, y un análisis básico de los textos fundamentales en los que Rawls hace referencia al problema político-social de las personas con discapacidad.⁵ Al hilo de este análisis se esboza una interpretación propia del autor sobre algunos aspectos de la teoría rawlsiana, a fin de incluir más claramente a las personas con discapacidad y dependientes en su marco conceptual. En el segundo capítulo ("Los frágiles de la familia: críticas feministas al contractualismo") se repasan algunas de las críticas feministas que se han presentado a los esquemas contractualistas por haber obviado la consideración de

tales personas y de sus cuidadores, mayoritariamente mujeres en el ámbito familiar. El capítulo que cierra esta segunda parte ("Martha Nussbaum: capacidades humanas y discapacitados") se centra en el planteamiento de Martha Nussbaum, discípula de Rawls, y su argumentación para integrar a las personas con discapacidad y dependientes en un nuevo modelo de teoría política.

En esta segunda parte se analiza, pues, la presencia social y el (escaso) papel que desempeñan las personas dependientes en el contractualismo clásico (Hobbes, Locke, Kant) y fundamentalmente en el neocontractualismo de Rawls, poniendo de manifiesto cómo tales personas son excluidas en la reflexión en torno a la justicia social y en los procedimientos para llegar a los contratos, circunstancia que ha originado un fructífero debate filosófico-político promovido fundamentalmente por pensadoras feministas. Este olvido teórico ha fomentado indirectamente un tipo de sociedad en el que no hay lugar relevante para las personas con discapacidades graves, físicas o mentales. Desde la crítica feminista a Rawls se señala que si una teoría de la justicia no es capaz de introducir expresamente en su construcción conceptual la situación de desventaja social y humana de las personas con discapacidad y dependientes deja de ser propiamente una teoría de la justicia y se convierte en la legitimación teórica de lamentables injusticias sociales.⁶

Las teorías de la justicia resultantes de modelos contractualistas, ya sean clásicos o contemporáneos, se basan en el establecimiento de unos principios abstractos y formales que realmente olvidan el hecho de que existen personas muy diferentes y con capacidades y cualidades distintas, difícilmente integrables en un enfoque de corte universalista. De acuerdo con el pensamiento feminista más extendido, no es viable una teoría de la justicia que no parta de la convicción de que todos los individuos poseen una identidad intransferible, unos lazos emocionales y unas raíces históricas que no pueden marginarse en una reflexión que pretende la elaboración de principios de justicia.⁷ En su esquema, Rawls construye un sujeto, cuyas particularidades se consideran irrelevantes en el proceso de elección de principios. El "yo" rawlsiano, plenamente autónomo y racional, está al margen de su propia individualidad en tanto que ser finito, corporal, parte de una familia, de una tradición cultural o religiosa, de un género, etc. Al marginar características del individuo concreto ineludibles en cualquier reflexión política, este modo de construir una teoría de la justicia no sólo distorsiona la realidad, sino que acaba provocando graves desigualdades e injusticias sociales.

Como contrapartida, el feminismo ha dado origen a un nuevo modo de hacer filosofía moral, ciertamente crítico con los parámetros teóricos más extendidos de clara raíz kantiana, centrados en el universalismo y el racionalismo.⁸ Destacadas pensadoras feministas han criticado, pues, el enfoque contractualista, y particularmente el de Rawls, por derivar en una teoría de la justicia muy poco sensible a las cuestiones que afectan más directamente a las mujeres, como son la vida doméstica y el cuidado a las personas dependientes.⁹ En el capítulo correspondiente se presentan algunos aspectos del debate en torno a la reconstrucción de una alternativa feminista de hacer filosofía política que integre las situaciones de dependencia, deteniéndose de manera concreta en el análisis crítico de las bases contractualistas del universalismo, el contrato, el olvido de la institución familiar y la ideológica separación público/privado.¹⁰ En lo tocante a este último aspecto, por ejemplo, el texto se hace eco de cómo la LD erosiona la separación drástica y artificial entre el espacio público y el espacio doméstico, desde el momento en que procura "liberar" a las mujeres de las tareas de cuidado que desarrollan en el ámbito del hogar sin recibir ninguna compensación económica ni apoyo asistencial o institucional.

De mayor alcance que el planteamiento de Rawls, en lo referente al problema de cómo integrar a las personas en situación de dependencia en el marco de la filosofía política y la teoría de la justicia, es el elaborado por la filósofa Martha Nussbaum. Para esta pensadora la incapacidad de dar una respuesta adecuada a las necesidades de los ciudadanos con discapacidad es un grave defecto en las teorías modernas que derivan los principios políticos básicos de un contrato para el beneficio mutuo.¹¹

Nussbaum considera que ningún grupo social ha sido estigmatizado de un modo tan doloroso y permanente como las personas con discapacidades físicas, y sobre todo mentales. En una de sus últimas obras analiza el proceso de marginación y exclusión que en tantas ocasiones ha llevado incluso a negar la condición humana a las personas con discapacidad cognitiva y su derecho a vivir junto a otras personas.¹² A la hora de analizar este problema no se debe perder de vista el hecho de que la discapacidad es, en buena parte, una construcción social. La sociedad es responsable de multitud de condicionantes (tanto materiales como actitudinales) que pueden llegar a "discapacitar" a una persona. Nussbaum es consciente de que esta perspectiva social de la discapacidad ha de ser continuamente tenida en cuenta. Las diferentes instituciones y entornos sociales han de procurar diseñarse de tal manera que permita a las personas con discapacidad participar en ellos con normalidad. Las ficciones conceptuales y estadísticas establecidas en torno a "lo normal" impiden a menudo comprender que unas simples escaleras, ciertas señalizaciones visuales o los teléfonos, por ejemplo, constituyen objetos que pueden traer consigo obstáculos y barreras notables que limitan las posibilidades de actividad y participación de quienes se desplazan en silla de ruedas, o son personas con discapacidad visual o auditiva. En su articulado la LD remite, en este sentido, a leyes anteriores en las que esta perspectiva social de la discapacidad está presente (Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos, Ley 51/2003, de 3 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad).

Esta perspectiva social se relaciona con el denominado "modelo social" de la discapacidad, uno de los dos "modelos" teóricos bajo cuya óptica se ha considerado tradicionalmente la situación de las personas con discapacidad, y que actualmente coexisten en mayor o menor medida, tanto en el marco de las prácticas sociales como en el ámbito legislativo. Se trata de los denominados "modelo médico" y el ya mencionado "modelo social".¹³

El modelo social se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social sobre la base de principios tales como la vida independiente, la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización de los entornos y el diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, reivindica la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, con el fin de brindar una adecuada igualdad de oportunidades.¹⁴

En la tercera parte del libro ("Implicaciones médicas: la dignidad de la persona con «gran dependencia»") se analizan una serie de implicaciones médicas dentro del marco de la LD, que mantiene el postulado ético-político del derecho a ser atendido por el Estado y las distintas administraciones públicas en el caso de las personas que no pueden realizar las actividades básicas de la vida diaria sin requerir para ello cuidados, ya sean "profesionales" o "no profesionales", como consecuencia de haber perdido parcial o totalmente su autonomía física o moral.

Son varios los temas que sirven de motivo a las reflexiones que se presentan en esta parte del libro (la eutanasia, las voluntades anticipadas, la dependencia referida al trasplante de órganos, el cuidado al paciente en estado vegetativo permanente, al enfermo de Alzheimer, etc.), y que son abordados desde una dimensión práctica, es decir, buscando orientar desde un punto de vista moral las situaciones en las que se hallan no sólo los pacientes, sino también el personal sanitario encargado de su curación y cuidado.

Se insiste en el hecho de que la constatación antropológica de que la realidad humana es constitutivamente frágil y dependiente ha de ser motivo suficiente para una

revisión sería de la ética médica contemporánea, en cuatro vertientes: en primer lugar, a fin de mostrar en qué medida esta profesión contribuye a garantizar la protección de los derechos de ciudadanía de las personas dependientes (ética clínica). En relación con lo anterior, fijando la atención en la redistribución de los bienes y servicios en las sociedades democráticas, que persiguen la creación de instituciones y políticas sanitarias justas (ética sanitaria). En una tercera vertiente, se apelaría a la revisión de los métodos de investigación de ciertas enfermedades que han de ser estudiadas en los cuerpos de quienes las padecen (ética biomédica). Por último, se haría converger todo ello hacia la rama de la ética (tánato-ética) especialmente sensible a las situaciones de sufrimiento, dolor, dependencia y debilidad que experimentan los pacientes al final de su existencia, durante la cual también sus derechos, y sobre todo su dignidad como personas, han de ser preservados.

En torno a esta última vertiente se desarrolla fundamentalmente la tercera parte del libro, a lo largo de sus tres capítulos ("El médico ante el enfermo dependiente", "la ética médica ante la eutanasia", y "el cuidado de la «gran dependencia»"), a través de los cuales se pretende el establecimiento de pautas morales que contribuyan a situarnos con dignidad y entereza en el peregrinaje hacia el final de la existencia, teniendo de fondo la vigencia de la LD, que persigue garantizar los derechos de aquellos sujetos que se hallan en situación de vulnerabilidad, entre los que destacan quienes por alguna grave enfermedad padecen un prolongado proceso de morir.

A la luz de la LD se podría afirmar que en el trasfondo de estas pautas morales subyace en todo caso la tesis de que la vida humana nunca puede ser sometida a criterios de "calidad", más propios de un enfoque economicista y sociologista que propiamente ético. La evaluación de la vida humana en términos de "costes" o "beneficios" implica reducir la misma, como bien que se ha de proteger, a criterios productivos y utilitaristas ajenos al principio de dignidad de la persona, que la LD implícitamente asume. Asumir el criterio de la "calidad" para dirimir qué vidas merece la pena ser vividas y cuáles no, conduce a una pérdida de la sensibilidad moral, y a un comportamiento eugenésico que ampara discriminaciones sociales y sanitarias de todo tipo, que la LD claramente reprueba.

La relación entre la ética médica y la vida de las personas que viven en situación de dependencia apenas ha sido analizada hasta ahora, especialmente desde el punto de vista de las personas que viven diariamente esa realidad.¹⁵ Además de analizar esta realidad humana con la que convive un número cada vez mayor de personas, a la hora de estudiar su relación con la ética médica se debe poner de relieve la influencia que los diferentes temas bioéticos tienen sobre la situación de las personas que conviven a diario con esta tan "temida" e inexorable realidad. El objetivo final de este análisis no sería otro que deducir nuevos fundamentos bioéticos, basados en los derechos humanos de las personas que viven en situación de dependencia, de manera que se piense en ellas como sujetos de derechos cuyas vidas tienen el mismo valor que las demás, en lugar de la habitual visión negativizada que les trata como enfermos, de manera que su dignidad se ve excesivamente vinculada con el ámbito médico-sanitario e insuficientemente garantizada en el ámbito social. Para llevar a cabo este análisis, primero se deben disipar algunos errores conceptuales que se siguen produciendo alrededor de conceptos clave en la LD.¹⁶ En la definición de "autonomía" dada en esta ley se manejan dos conceptos que pueden ser diferenciados como: "autonomía moral" (capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida) y "autonomía física" (capacidad de desarrollar las actividades básicas cotidianas: cuidado personal, movilidad, orientación, realización de tareas sencillas).

La confusión entre ambas no sólo se da en la LD, sino que es un elemento fundamental del modelo médico. La capacidad de realizar funciones y tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida. Una persona que tenga una tetraplejía puede no ser autónoma a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar sus propias decisiones. La confusión de estos dos conceptos de "au-

tonomía" ha tenido como consecuencia la institucionalización de numerosas personas con poca autonomía física y plena autonomía moral, que se han visto así privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que estaban plenamente preparados.

Para evitar estas realidades discriminatorias es necesario abordar nuevas políticas que erradiquen esta confusión y promuevan la *desinstitucionalización* de las personas con diversidad funcional de todas las edades, de manera que sigan viviendo en su comunidad, en línea con lo establecido por la *Convención Internacional de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en su Artículo 19: "Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad".¹⁷

En relación con la tercera parte del libro objeto de esta reseña, cabe señalar el impacto de esta *Convención* en el ámbito general de la ética médica. A este respecto, los artículos más relevantes de la misma son los artículos 1, 3, 8, 10, 12, 15, 17, 22 y 25. De manera resumida, los artículos 1 y 3 estipulan una nueva visión de la diversidad funcional basada en el modelo social y alineada con el modelo de la diversidad. El artículo 8 urge a que se difunda esta nueva visión social e igual en valor de la diversidad funcional. La nueva visión sobre la personalidad jurídica establecida en el artículo 12, junto con lo estipulado en los artículos 15, 17, 22 y 35, urgen a realizar cambios de punto de vista bioéticos en asuntos como la esterilización, el consentimiento informado, en la experimentación con personas sin su consentimiento, la investigación biomédica y las pruebas diagnósticas prenatales.¹⁸ Por todo ello es imperativo el conocimiento por parte de todos los especialistas de este tipo de textos y del propio texto de la *Convención*, con el fin de erradicar la presencia del modelo médico del ámbito de la bioética y conseguir que esta sea una disciplina plenamente respetuosa con los derechos humanos.

A lo largo del libro *Ética de la dependencia* se muestra que el entramado conceptual de la LD es una cuestión especialmente relevante, dentro de la filosofía moral y política. La consideración de este entramado desde el posicionamiento ilustrado de la capacidad racional, la autoafirmación y la autodeterminación de la propia conducta lleva a la discriminación y a la exclusión de los colectivos ajenos a este posicionamiento, como pueden ser las personas con diversidad funcional y en situación de dependencia. Todo ello repercute drásticamente, sin duda alguna, en la propia consideración del concepto de ciudadanía. Los valores de una sociedad se reflejan en sus leyes, en sus normas y en los servicios que presta a los ciudadanos. Una sociedad que discrimina y excluye a las mujeres y hombres con diversidad funcional, o a otros grupos en situación de riesgo, denota claramente que da menos valor a estas personas. Por el contrario, una sociedad que tiene en cuenta las necesidades de estos grupos de población pone de manifiesto que es una sociedad que ha interiorizado el criterio de que dar las mismas oportunidades a todos sus ciudadanos es un factor de calidad social.¹⁹

Es necesario, pues, no perder de vista las reflexiones contenidas en este libro en lo tocante al cuestionamiento del mencionado punto de partida ilustrado, y abordar desde la filosofía moral y política la tarea de "encontrarse con" la realidad de la diversidad funcional y las situaciones de dependencia, para afrontarlas como un hecho intrínsecamente humano a tener en cuenta en sus distintos discursos.

Notas

1. Las predicciones de la ONU sobre la edad media de la población, muestran claramente este envejecimiento. Según las predicciones más optimistas, en el año 2050 el 40% de la población europea tendrá más de 65 años. El grupo cada vez numeroso, y que crece más rápido, de la población de mayores es el denominado de los "muy mayores", es decir, personas que tienen 80 años o más. En 2000, este grupo se calculaba en 70 millones de personas a nivel global, pero las previsiones proyectan que se multiplique por cinco durante los próximos 50 años. ONU (2002). "World Population Ageing: 1950-2050", <<http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>> En España, estos cambios demográficos se reflejan en un incremento progresivo de la población en situación de dependencia. Por una parte, se tiene el importante crecimiento de la población de más de 65 años, que se ha duplicado en los

últimos 30 años, para pasar de 3,3 millones de personas en 1970 (un 9,7 por ciento de la población total) a más de 6,6 millones en 2000 (16,6 por ciento). A ello hay que añadir el fenómeno demográfico denominado "envejecimiento del envejecimiento", es decir, el aumento del colectivo de población con edad superior a 80 años, que se ha duplicado en sólo veinte años.

2. El SAAD se configura como cuarto pilar del Estado de Bienestar (tras el Sistema Nacional de Salud, el Sistema Educativo y el Sistema de Pensiones, desarrollados en la década de los ochenta) y da amparo a un nuevo derecho de ciudadanía, universal y subjetivo, a saber, el derecho de las personas en situación de dependencia a ser atendidas por el Estado.

3. VVAA, *Atención a las personas en situación de dependencia. Libro Blanco*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2004.

4. Se relacionan a continuación las obras fundamentales en torno a las cuales se desarrolla el contenido de esta primera parte (en su caso en la traducción española): Platón, *República*, Alianza, Madrid, 1992; Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1981, *Retórica*, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1953; Tomás de Aquino, *Suma Teológica*, BAC, Madrid, 2005; Hume, *Investigación sobre los principios de la moral*, Alianza, Madrid, 1993, *Tratado de la naturaleza humana*, Editora Nacional, Madrid, 1981; Kant, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 2005, *Metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 1989; Mill, *Utilitarismo*, Alianza, Madrid, 1984; Schopenhauer, *Los dos problemas fundamentales de la ética*, Siglo XXI, Madrid, 2002; Levinas, *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1977, *Éthique et Infini*, Fayard, París, 1982; Hans Jonas, *El principio de responsabilidad*, Herder, Barcelona, 1985; Karl Otto Apel, *Verdad y responsabilidad*, Paidós, Barcelona, 1991, *La transformación de la filosofía*, Taurus, Madrid, 1985; Nel Noddings, *Caring: a Feminine Approach to Ethics and Moral Education*, University of California Press, Berkeley, 1984; Alasdair MacIntyre, *Animales racionales y dependientes*, Paidós, Barcelona, 2001.

5. Rawls, *Teoría de la justicia*, FCE, Madrid, 1979, *Liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996, *Justicia como equidad*, Tecnos, Madrid, 1999.

6. La presencia marginal de estas personas es patente en el contractualismo de Rawls. Por ello, desde una posición crítica con su teoría de la justicia, distintas autoras feministas consideran que si lo que se persigue es la instauración de prácticas sociales justas y respetuosas con la dignidad de la persona, es del todo necesario introducir en la reflexión filosófico-política a las personas con discapacidad y dependientes.

7. Syla Benhabib, *Situating the Self*, Polity Press, Cambridge, 1992.

8. Algunas obras relevantes, recogidas en el texto: Virginia Held, *Feminist Morality*, University of Chicago Press, Chicago, 1993; Sara Ruddick, *Maternal thinking*, Beacon Press, Boston, 1989; Rosemarie Tong, *Feminist Thought*, Westview Press, Boulder (Colorado), 1998; Iris Marion Young, *La justicia y la política de la diferencia*, Cátedra, Madrid, 2000.

9. Susan Moller Okin, *Justice, Gender and the Family*, Basic Books, New York, 1989.

10. Carol Pateman, *El contrato sexual*, Anthropos, Barcelona, 1995, "Críticas feministas a la distinción público-privado", en Castells (ed.), *Perspectivas feministas en teoría política*, Paidós, Barcelona, 1995.

11. Martha C. Nussbaum, *Las fronteras de la justicia*, Paidós, Barcelona, 2007.

12. Martha C. Nussbaum, *El ocultamiento de lo humano*, Katz, Buenos Aires, 2006.

13. Las características básicas que definen el modelo médico son las siguientes: en primer lugar, las causas que se alegan como origen de la discapacidad son enteramente de naturaleza médica: la discapacidad se considera como el resultado de una limitación funcional de la persona a nivel físico, psíquico o sensorial. Así, inmerso en el terreno de la medicina y de la práctica médico-rehabilitadora, en este modelo se interpreta la discapacidad como una situación de "enfermedad" o "ausencia de salud" de la persona. En segundo lugar, se da por supuesto en este modelo que las personas con discapacidad, consideradas como personas "enfermas", deben asumir de manera propia la voluntad de someterse a un proceso de "rehabilitación" con el fin de asimilarse en la mayor medida posible a las demás personas "sanas" de la sociedad. Dentro del marco del modelo médico, las personas con discapacidad se convierten así en objeto de atención exclusivamente médica y su realidad es contemplada y explicada desde un enfoque totalmente "medicalizado" y, a la vez, "medicalizante". Acciones como la *medicalización* y la *institucionalización* se sitúan en la base operativa de este modelo. El modelo social de la discapacidad, por el contrario, parte del rechazo de las características del modelo médico. Sus aspectos básicos serían los siguientes: en primer lugar, se considera que las causas que originan la discapacidad no son de naturaleza médica, sino sociales. Ya no se considera que las limitaciones individuales de las personas sean el origen de la discapacidad, sino las limitaciones de la sociedad para ofrecer servicios que tengan en cuenta los requerimientos de todas las personas. En segundo lugar, el modelo social asume que las personas con discapacidad pueden y deben participar en la sociedad en la misma medida que el resto de los ciudadanos, lo que se relaciona con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia. Si el objetivo principal del modelo médico era la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada, proyectada y diseñada para atender de manera incluyente las ne-

cesidades de todos. Acerca de los dos modelos aquí resumidos véase Agustina Palacios, *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid, 2008.

14. Agustina Palacios y Javier Romañach, "El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad)". *II Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI: "Interdependencia: el bienestar como requisito de la dignidad"*, San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007. Actualmente estos dos autores vienen planteando la posibilidad y la necesidad de un nuevo modelo para la consideración social de la discapacidad, basado en la aceptación definitiva del hecho de la diversidad humana y tendente a la superación de la dicotomía conceptual capacidad/discapacidad. El nuevo enfoque propuesto, bautizado como "modelo de la diversidad", se presenta como una evolución del modelo social. Así como en el modelo social, los principios fundamentales son la capacidad de las personas y su posibilidad de aportar a la sociedad, en el modelo de la diversidad, los principios básicos son la dignidad humana y la diversidad. El eje teórico del modelo social, acepta la capacidad como un elemento que define a la persona, y reivindica que la persona con discapacidad tiene capacidades que, con los apoyos necesarios, pueden hacerla plenamente partícipe en la sociedad. El modelo de la diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, impuesto s en un vano intento de "llegar a ser como el otro", de aspirar a una normalidad estadísticamente incompatible con la diversidad intrínseca de las personas. En este nuevo enfoque se parte, pues, de la realidad que es la diversidad del ser humano y se considera que ésta es una fuente de riqueza en toda sociedad. Se propone además que cualquier persona con cualquier tipo de discapacidad debe tener garantizada su dignidad. Para promover este cambio, resulta imprescindible la eliminación de los conceptos de capacidad o valía, buscando un nuevo concepto en el que la persona pueda encontrar una identidad que no sea percibida como negativa. Frente a la naturaleza negativa del concepto de discapacidad, la propuesta defendida en el modelo de la diversidad considera el concepto mucho más rico, actual y positivo de "diversidad funcional". Este concepto fue dado a conocer inicialmente Manuel Lobato y Javier Romañach el 12 de mayo de 2005, en el mensaje nº 13.457 del Foro de Vida Independiente, como alternativa a otras denominaciones habituales, de semántica claramente negativa, como discapacidad, minusvalía, invalidez, incapacidad, inutilidad, etc., presentes en el lenguaje cotidiano y en el ámbito legislativo. Acerca de estas consideraciones, véase Palacios y Romañach, *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Ediciones Diversitas-AIES, 2006. <<http://www.asocias.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>> Romañach y Lobato, "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano", 2005. <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html>

15. Como precedente puede citarse Romañach, J. y Centeno, A., "Fundamentos bioéticos para la "independencia". Comunicación presentada en el *VIII Congreso Nacional de Bioética*. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 de octubre de 2007.

16. Javier Romañach, *Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respecto a los derechos humanos*, 2008.

<http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf>

17. ONU, *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*:

<<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>>

18. El desarrollo extenso de las implicaciones bioéticas de estos artículos de la Convención puede verse en Romañach, *Bioética al otro lado del espejo*.

19. Rafael de Lorenzo, *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y discapacidad*. Informe al Club de Roma, Fundación ONCE, Madrid, 2003.

Mario Toboso (Instituto de Filosofía, CCHS, CSIC)