

análisis ético del concepto de discapacidad*

simo vehmas ■■■

traducido por marta rodríguez lópez

resumen

Se discutió, si los resultados sobre la discapacidad desde la construcción de la vía social y la división de ideas y los juicios, considerando la discapacidad, son establecidos en una interacción común (es decir, ¿es la discapacidad creada y construida socialmente?). Aunque las perspectivas de la discapacidad enfatizan su naturaleza social que es básicamente lógica, son también insuficientes porque falta por considerar la dimensión normativa, unida al concepto de discapacidad. El núcleo del concepto de discapacidad es ético, por lo que es necesario un examen filosófico moral del concepto. Se presentan y se discuten brevemente tres posibles teorías éticas de la discapacidad (universal, objetiva, subjetivista, y comunitaria) se presenta un perfil preliminar de base para un modelo ético sólido de la discapacidad.

summary

The concept of disability from an ethical viewpoint was examined. Whether disability results from the way society is built and the way ideas and judgments considering disability are established in a comunal interaction was discussed (i.e., is disability socially created and constructed?). Although views on disability emphasizing its social nature are basically sound, they are also insufficient because they fail to consider the normative dimension attached to the concept of disability. The core of the concept of disability is ethical, which is why a moral philosophical examination of the concept is needed. Three possible ethical theories of disability (universal, objective, subjectivist, and communitarian) are briefly presentes and discussed and a preliminary outline of a basis for a sound ethical model of disability presented.

El tradicional y común panorama de la discapacidad está demasiado visto como una tragedia individual y una condición que inevitablemente implica sufrimiento o reducidas oportunidades para personas con deficiencias. La deficiencia, que es asumida inevitablemente para resultar en discapacidad puede en sí mismo ser un

impedimento fatal hacia "el ser humano completo" o "la vida humana completa". Así, un individuo con deficiencias no es un "ser humano completo"; él o ella es un troncado y defectuoso ser humano (Kuhse y Singer, 1985, pp.141, 143; Nussbam, 1990, pp 219-225). La filosofía occidental, entre muchas otras disciplinas

académicas, ha tratado tradicionalmente la discapacidad como un desafortunado estado de funcionamiento y ser del individuo. Esto ha dado como resultado, por ejemplo, la bioética moderna que concluye que las deficiencias pueden proporcionar razones pertinentes para ("salvar vidas") apartándose del tratamiento médico, poniendo fin a embarazos, evitando la concepción, y adquiriendo información genética con el fin de prevenir el nacimiento de un niño con deficiencias (Buchanan, Brock, Daniels, y Wikler, 2000; Davis, 1997; Glover, 1977; Hudson, 2000; Kuhse y Singer, 1985). También, la creencia de tener una deficiencia física o mental es una posición trágica o desafortunada ha permitido a algunos filósofos (por ej. Buchanan y otros, 2000; Veatch, 1986) afirmar que las personas con deficiencias tienen mala suerte, por así decir, en un sorteo natural, donde las cualidades son dadas a las personas al azar. Por esto, la sociedad circundante está obligada a compensar su infortunio.

En la base de estas presunciones, los individuos con deficiencias son vistos como objetos de diferentes clases de prácticas rehabilitadoras, educativas, y terapéuticas, donde el objetivo principal es aliviar o "remediar" sus limitaciones. Esta tendencia se ha trabajado como una base para diversos servicios institucionales planeados para servir el bien asumido de tales personas. Por ejemplo, la educación especial en sus formatos diversos y clases diferentes de terapias, oscilando desde la psicoterapia a la terapia con animales de compañía, está ideada para personas con deficiencias. El objetivo de estas intervenciones es ayudar a las personas con deficiencias para que funcionen de manera eficaz socialmente; esto es, para ayudarles a llegar a ser menos deficientes o *discapacitados*, como es asumido en el discurso médico de la discapacidad (Riddel, 1996; Skrtic, 1991). Según muchos especialistas de la discapacidad, esta clase de aproximación individualista a la discapacidad está justificada y conduce a prácticas y disposiciones sociales que

oprimen a las personas con deficiencias. Las intervenciones son señaladas solamente en el individuo, quién es considerado como anormal, mientras la comunidad circundante es intocable. Esto permite una marginalización social y moral de las personas con deficiencias y les da permiso a debatir desde la plena participación en la sociedad (Oliver, 1990; Silvers, 1994, 1995).

aproximación social de la discapacidad ■ ■ ■

La crítica anterior ha sido presentada por un número amplio de teorías sobre *discapacidad* representando una aproximación social para definir la discapacidad. Algunas de ellas (Barnes, 1996; Oliver, 1990, 1996) han sostenido que la discapacidad es el resultado de la disposición del material opresivo de la sociedad. Oliver (1990), denominó esta posición desde un punto de vista creacionista social de la discapacidad. Desde esta perspectiva es esencial distinguir los conceptos de *deficiencia* y *discapacidad*. La *deficiencia* está definida como "faltar todo o parte de un miembro, o tener un miembro, organismo o mecanismo del cuerpo defectuoso", mientras que la *discapacidad* es vista "como la desventaja o restricción de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene poco o no tiene en cuenta a personas que tienen deficiencias físicas y así les excluye de la participación en la línea principal de las actividades sociales" (Oliver, 1996, p.22). La idea principal del creacionista social de la discapacidad es que las personas con deficiencias son un grupo social oprimido. Este estado de acontecimientos se produce por la opresión social, no por las deficiencias. La discapacidad es vista como el producto material de las relaciones socioeconómicas desarrolladas dentro de un contexto histórico específico. En esta aproximación la atención principal está dirigida a las

barreras y relaciones materiales de poder (Priestley, 1998; Shakespeare y Watson, 2001).

En Norte América, los teóricos han desarrollado la perspectiva construccionista social, en la que la discapacidad es vista como un constructo social. Esta aproximación enfatiza el significado de las ideas, actitudes y el lenguaje que forman la realidad. Esto significa que las palabras no hacen meramente o representan principalmente la realidad pero la construyen y producen. El concepto de retraso mental, por ejemplo, existe en las mentes de quienes lo usan como un término para describir los estados cognitivos de otras personas. Esto supone ser un término que expresa un objetivo, existiendo un estado de la realidad y considerando que, en hecho, es una categoría socialmente inventada que principalmente refleja el estado de la mente de esas personas que usan el concepto, no de quién supuestamente lo tiene. Este punto de vista no niega que hay diferencias, ambas mental o física, entre las personas, pero sugiere que la naturaleza y el significado de estas diferencias dependen de cómo nosotros lo vemos e interpretamos (Bogdan y Taylor, 1994; Linton, 1998; Taylor, 1996). Así, según los modelos construccionistas sociales "la discapacidad es el producto ideal del desarrollo social dentro de un contexto cultural específico" y las unidades de análisis deberían ser "valores y representaciones culturales" (Priestley, 1998, p.78).

Estas posiciones teóricas no son mutuamente excluyentes, aunque sus énfasis difieren. Los matices de, y diferencias entre, perspectivas sociales diversas en la discapacidad van más allá de este papel. Discuto los conceptos de discapacidad y deficiencia desde un punto de vista ético considerando diferentes interpretaciones, perspectivas, conclusiones, y problemas que surgen desde el punto de vista social de la discapacidad. Por aproximación al modelo social de la discapacidad, me refiero a una vía de pensamiento que busca la problemática de la sociedad más

que al individuo. Esta incluye la consideración de las relaciones materiales de poder surgiendo desde el desarrollo de la economía política tanto como ideas y juicios establecidos en una común interacción concerniente a la discapacidad. Estos juicios de valor, a menudo forman una base para una ideología con el propósito de ocasionar o impedir, un cambio político (Priestley, 1998). Así, las creaciones y los constructos sociales son entrelazados estrechamente a nosotros mismos. El entorno construido está basado en supuestos e ideas de cómo funciona el ser humano (es decir, construcciones sociales de un formato de ser humano como base para la ordenación material en la sociedad y, así, la invalidez de producto). Por otra parte, la disposición del material de la sociedad afecta al ser humano y cómo sus capacidades son consideradas. Porque las personas se acostumbran a las escaleras en lugar de a las rampas, se tiende a pensar que las personas incapaces de usar escaleras tienen una condición de discapacitados. Las creaciones sociales y construcciones considerando la discapacidad, así lo apoyan.

En mi discusión creacionista y construccionista social de la discapacidad veo posiciones complementarias y compatibles. Considerando mi principal idea en este escrito, esto es conveniente para verles como un todo y no discutir los temas surgiendo desde ellos separadamente. En este sentido mi aproximación se parece a lo de esos filósofos (Amundson, 1992; Silvers, 1998; Wasserman, 2001; Wendell, 1996) quienes utilizaron varias dimensiones y formas diferentes de aproximaciones sociales de la discapacidad para iluminar y clarificar el problema de la conceptualización de la discapacidad y de la deficiencia.

Aunque la distinción común entre deficiencia y discapacidad ha sido convincentemente puesta como una simple cuestión (Shakespeare y Watson, 2001), para los propósitos de la presente discusión, es útil separar estos dos conceptos. Por *deficiencia* me refiero a una condición que es

definida médicamente como una anomalía orgánica (tal, como la pérdida de un miembro). La *discapacidad*, por otra parte, se refiere a ambos a (a) un estado del individuo de función o ser que se opone con, o arriesga, el cumplimiento de éste o su estilo cívico, comercial, y personal o (b) un estado de organización y preocupación social que causa la incapacidad de algunos individuos. En este punto, no tomo una posición en consideración a si la discapacidad es un resultado del devenir de un individuo o de prácticas discriminativas de la sociedad. Examinó la discapacidad como un estado o fenómeno, que puede ser reducido a la limitación biológica, creaciones sociales, constructos sociales, o al efecto conjunto de alguna o todas estas tres dimensiones. Discuto que en este núcleo, la discapacidad es un concepto social que deriva sus formatos prácticos y significados desde un cierto contexto cultural y social. Sin embargo, porque el significado de la deficiencia en las personas existe, parece ser una dimensión crucial a menudo ignorada en estudios sobre discapacidad. Espero proporcionar un armazón ético para conceptualizar la deficiencia y la discapacidad.

Porque no me comprometo teóricamente a este punto considerando la ontología de la discapacidad, principalmente uso el término *persona con deficiencias* más que *personas con discapacidades* o *personas discapacitadas*. Prefiero usar un término que identifique personas con condición biomédica, condición definida sin hacer alguna presunción sobre su grado o limitación, bienestar, o tratamiento justo (Wasserman, 2001).

Mi enfoque principal en este artículo es examinar la cuestión de los resultados de la discapacidad desde los constructos o creaciones sociales o desde las limitaciones biológicas y es interpretado para iluminar las dimensiones éticas relacionadas en la vía de la discapacidad. Intento mostrar que aunque la aproximación social a la discapacidad es generalmente firme, son estados también insuficientes porque faltan en la obligación de considerar la

dimensión ética de la discapacidad. Argumento que en orden de proporcionar un cuadro más rico y más completo sobre la discapacidad, la investigación ética y la conceptualización es necesaria. Preliminarmente aclaro la dimensión ética de la discapacidad y brevemente examino tres estados éticos posibles en discapacidad y deficiencia. Mi propósito en este informe es proporcionar una base de trabajo necesario para la conceptualización ética de la discapacidad. En conclusión esbozo una base posible para un modelo ético sano de la discapacidad.

¿es la discapacidad un constructo y creación social? ■ ■ ■

Es evidente que el contexto histórico y cultural determina en buen grado como los criterios para la normalización, y como la persona aceptable o ideal, está definida. En la antigüedad, las mujeres eran consideradas inferiores a los hombres, y la deliberación parte de que su alma era considerada "sin completa autoridad" (Aristóteles, *Políticas*, 1260a). Esencialmente, la interpretación del construccionismo social de la discapacidad parece ser lógico: El significado pegado a los objetos cuenta con una particular interpretación en el contexto cultural. Por ejemplo, un árbol es un objeto de la naturaleza, una planta. Sin embargo, diferentes personas y grupos de personas, dependiendo del contexto cultural donde vivan, podrán ver los árboles principalmente o meramente como productores de oxígeno, como material de construcción, o como lugares donde residen los espíritus. Esto es, incluso los objetos de la naturaleza no tienen sentido para las personas, hasta que les son otorgadas alguna clase de significado constitutivo, significando que tienen sus raíces en el contexto social y cultural en que estas personas viven.

Esto parece ser más evidente en el caso de los valores y las normas. En base al construccionismo social, se puede discutir

que moralmente no existe sin que la gente lo establezca. La dimensión normativa viene a ser después de que las cosas hayan sido consideradas en la comunidad como malas o buenas. Solo las cosas reales y significativas son los valores y las normas que las personas han adoptado o rechazado en interacción con otros. El significado de las normas es determinado principalmente por el contexto cultural. Por eso, yo no pretendo decir algo sobre el estado ontológico de los valores morales (es decir, si son hechos que existen "ahí fuera" que pueden ser descubiertos o si son exclusivamente constructos sociales). Sencillamente afirmo que cada persona (moral o amoral) es un constructo, indiferentemente de la posible existencia metafísica del significado paralelo independiente al mundo humano.

Una aproximación social implica que la discapacidad es primero y principalmente un constructo o creación social, lo que significa que puede ser abolido por la reconstrucción o deconstrucción de los valores y prácticas que sustentan la discapacidad. Para clarificar el tema, permitimos considerar unas pocas clases diferentes de deficiencias y si la discapacidad, y las personas con experiencia de tales condiciones tienen un origen puramente social. Por ejemplo, una persona que nace sin piernas parece tener, intuitivamente e indudablemente, condición de discapacitado: Él o ella no pueden andar. Esta conclusión puede, sin embargo, ser cuestionada aclamando que una persona nacida con piernas es discapacitada por la disposición social y material de la sociedad. Supongamos que la mayoría de las personas fueran incapaces de andar y utilizar sillas de ruedas. Si este fuera el caso, nosotros construiríamos rampas más que escaleras al edificar. Como Silvers (1994), dice:

Hipotetizando que la disposición social estaría en situar a las personas con discapacidades dominantes más que suprimidas, llega a ser evidente que la exclusión sistemática de la discapacidad es una consecuencia no de su inferioridad natural sino de

su estado de minoría social. Esto es, son inferiores no porque ellos sean demasiado defectuosos, sino porque son demasiado pocos (pp. 168-169).

Siguiendo esta línea de razonamiento, es lógico cuestionarse, por ejemplo, la justificación moral del espíritu de rehabilitación apelando a su lado opuesto en la normalidad. Así, se puede reivindicar que lo importante de la rehabilitación es asistir a la persona para que sea tan normal como sea posible. Como resultado,

La filosofía de la rehabilitación, enfatiza a la normalización física y, con esto, el logro de las habilidades que permiten al individuo aproximarse tan estrechamente como le sea posible a la conducta sana (e.j. solo usar una silla de ruedas como último recurso antes que viendo como una persona con discapacidad se ayuda de movilidad, como un par de zapatos es una ayuda de movilidad para una persona sana) (Olivers, 1990, p. 54).

Comparar los zapatos con una silla de ruedas como ayudas de movilidad parece resultar una analogía impropia. Se podría decir que una persona que no puede andar no podría apenas moverse alrededor sin una silla de ruedas. Una persona sana, sin embargo, puede moverse sin zapatos, aunque en algunas circunstancias con dificultad. La idea de una hipotética sociedad en que la mayoría de las personas fueran incapaces de andar es pertinente, considerando injusta la disposición social. En el fondo de este hipotético ejemplo es, sin embargo, problemático concluir que la discapacidad (limitación en movilidad en el contexto presente) es creada solamente por la sociedad. La movilidad de una persona que no puede andar será un hecho posible separadamente en alguna sociedad, por construir rampas, ascensores, aceras decentes, etc. Así, la movilidad de una persona que no puede andar requiere una más o menos desarrollada infraestructura. Si esta línea de razonamiento es demandada, puede ser discutido que la incapacidad en sí misma para andar, al menos en alguna extensión, incapacita al individuo.

Este argumento está basado en el supuesto que la movilidad como tal es una función humana fundamental y que restringe esas oportunidades para practicarlo inevitablemente como resultado en discapacidad. Aún, hay una grieta evidente en esta razonamiento, que es consecuencia de ignorar los orígenes sociales de considerar la movilidad como una función humana fundamental. Esto es, los valores y costumbres comunales deciden si una cierta forma de funcionamiento es considerada esencial en el contexto de la humanidad. Si a una persona sin piernas no se le considera su condición de discapacitado, parece altamente problemático valorar la propia experiencia de la persona apelando a algún objetivo estándar que le condena a una forma inferior de humanidad. En suma, muchas personas sin piernas pueden moverse verdaderamente, por ejemplo, gateando y no encuentran esto deshumanizante, para ellos mismos, es una forma natural de movimiento. Sólo necesitan sillas de ruedas para distancias más largas en el mismo sentido que las personas con piernas prefieren usar bicicletas o automóviles para distancias más largas. La diferencia es cuantitativa: ir de un lugar a otro puede requerir un tiempo más largo y más esfuerzo para los fumadores que para otras personas, así como para personas con sobrepeso, y gente con deficiencias físicas, que para otras personas. Las características individuales no determinan principalmente cuando una persona está incapacitada físicamente pero, sí más, que la normativa comunal estándar de "movilidad" apropiada.

El ejemplo de gatear presentado en el párrafo anterior es problemático en el sentido de que algunas personas, usuarios de silla de ruedas, gatear les sugiere una conducta animal. En la línea de la historia de la discapacidad, esto puede resultar ofensivo para muchos lectores. ¿Por qué es, entonces, que gatear sugiere tener una conducta animal y es, así, un ejemplo potencialmente ofensivo? La respuesta, pienso yo, tiene que ver con la

naturaleza relacionada de las creaciones sociales y construcciones. Primero, la sociedad no considera la variedad humana en movilidad; en lugar de eso, el entorno es arreglado de una manera que conviene sólo a la mayoría de la población. Este proceso de organización social permite la incapacidad de algunas personas. Segundo, el propio entorno ha sido construido afectando a cómo la gente ve la variedad de movilidad. La movilidad atípica es interpretada fácilmente como una especie de función animal atípica e indeseable para los seres humanos. Las creaciones sociales, por lo tanto, tienen un efecto en los constructos sociales. Por otra parte, los constructos sociales inevitablemente influyen en la sociedad de la manera que la sociedad es construida. Nuestro entorno es construido normalmente en la base de los supuestos que son típicos, "normal", y vías deseables de movimiento para los humanos. Las construcciones sociales pueden en sí mismas etiquetar a algunas personas como inferiores, pero ellos también trabajan con una base para las creaciones sociales que incapacitan a algunas personas. En conclusión, la razón por la que nosotros vemos la conducta de gatear como conducta animal o la de andar como vía de movimiento para los seres humanos son los constructos sociales que resultan de la agenda de la disertación.

Estas consideraciones se aplican también al retraso mental. Según Bogdan y Taylor (1994), el retraso mental es un constructo social y una metáfora que,

Existe en las mentes de aquellos quienes aplican la etiqueta, y no en esos a quién la etiqueta les es aplicada. La respuesta a la pregunta, "¿Quién es retrasado mentalmente?", depende de los procedimientos de clasificación usados para definir a las personas como tal (p. 48).

Cierta gente ha sido categorizada como mentalmente retrasada por la llamada gente normal, no por la gente con "retraso mental". También, todas las definiciones dependen y están basadas en la cos-

tumbre de la clasificación, lo cual viene prevaleciendo, de las creencias culturales y las normas. La mayoría de esas personas que son vistas como víctimas por sufrir retraso mental son discapacitados en la cultura particular, pero no quizás, serían discapacitados en alguna otra cultura. Su discapacidad está principalmente relacionada con factores culturales y es, por lo tanto, una discapacidad contingente: Está producida y determinada por factores arbitrarios y accidentales.

En suma, la definición de *discapacidad* siempre se sitúa en la interacción social, donde la gente normal define dicotómicamente, en relación a ellos mismos, a las personas diferenciándose desde ellas como discapacitadas. Cuando físicamente o mentalmente "la persona es definida como "desviada", la normalidad es definida también. En otras palabras, cuando la mayoría de la gente es capaz de describir la diferencia entre ellos mismos y la minoría anómala, no sólo está siendo construido la anormalidad y desviación, sino también la normalidad y gente normal como quizás lo mejor (Linton, 1998), pp. 22-25). En la investigación sobre discapacidad esto podría ser explicado por el grueso de la mayoría de la investigación que ha sido, y todavía principalmente es, llevado fuera por esos quienes tienen el poder (individuos no discapacitados) en esos quienes no lo tienen (individuos discapacitados) (Oliver, 1992). Aún así, sería ingenuo asumir que las personas con deficiencias son eximidas desde la tendencia a estereotipar y objetivizar; después de todo, las personas con y sin deficiencias han sido enseñadas desde la misma agenda de disertación. Así, incluso mucha gente con deficiencias ha empezado a creer que las explicaciones tradicionales de discapacidad las cuentan ellos; los problemas que ellos experimentan en la vida cotidiana son el resultado directo de sus propias inadecuaciones personales o limitaciones funcionales (Linton, 1998; Oliver, 1992; Stone y Priestley, 1996).

Aunque cada significado y definición en la vida comunal es construido socialmen-

te, todas las dimensiones relacionadas a ellas no pueden ser reducidas a costumbres sociales. Primero, el dolor que se da en algunas deficiencias, es dolor a no aguantar el entorno; a algunas personas, tener deficiencias implica la clase de dolor, limitación, y sufrir ese no poder ser eliminado por factores del entorno (French, 1993; Morris, 1991; Wendell, 1996). Las experiencias corporales como el dolor, sin embargo, están también íntimamente conectadas al entorno cultural. Wendell (1996), por ejemplo, anota en parte en la base de su experiencia personal que "dolor es una experiencia interpretada...a veces y en parte un producto de las sensaciones" que no toman situación en un vacío; están conectados a valores culturales, sociales, y valores religiosos, que significan que la definición y experiencia de dolor depende, al menos de alguna forma, de los factores culturales. Segundo, los autores han sugerido que son prácticamente imposibles de eliminar todas las restricciones o dificultades asociadas con muchas deficiencias por algunas disposiciones ambientales (Ach, 2000; Ferguson, 1987; French, 1993; Shakespeare, y Watson 2001). Estos puntos incluyen una fuerte dimensión normativa porque asumen ciertas cosas para ser ellos mismos indeseables o, inevitablemente, causar limitaciones indeseables a los individuos. La próxima cuestión, entonces, es considerar si ciertas deficiencias son indeseables a pesar del entorno (por ej., ¿ellos automáticamente resultan de la discapacidad?). Por ejemplo, como Ferguson (1987) sugirió, ¿hay verdaderamente "algo profundamente desafortunado sobre las deficiencias cognitivas severas" (p. 54)?

hacia un modelo ético de la
discapacidad ■ ■ ■

La discapacidad es esencialmente un fenómeno y un concepto social. Está construido en contextos sociales particulares, que determinan el significando que

lleva. La discapacidad es también un concepto normativo que refleja las ideas concernientes a qué clase de seres humanos debería haber, mentalmente y físicamente, y cómo la sociedad debería estar construida en orden a tratar a sus miembros igualmente. El término *discapacidad* implica que las personas están consideradas por carecer de habilidades humanas esenciales o posibilidades para calificarlas como personas (en un sentido moralmente significativo) o para vivir una vida buena. Sin embargo, "discapacidad" puede ser explicada exactamente por factores sociales y factores ambientales, o por factores biológicos, determina cuando "discapacidad" es en efecto un concepto describiendo la sociedad o las características de algunos de sus individuos. En ambos casos, sin embargo, tener una "discapacidad" implica un estado indeseable de funcionamiento o ser de un individuo, él o ella misma frente a las otras personas y a la sociedad.

Las habilidades mentales o físicas son constituyentes esenciales de la humanidad, no meramente porque estas habilidades nos diferencien de la mayoría de los animales no-humanos, sino porque ellos hacen posible el aspecto comunal y relacional de la vida humana. El concepto de discapacidad refleja la idea de que las personas consideradas carentes de ciertas habilidades, o posibilidades, podrían contribuir a su bienestar tanto como personas, como contribuyendo como miembros de una comunidad. Las habilidades y posibilidades están bien consideradas y son útiles considerando que la discapacidad es vista como un estorbo si se considera el bienestar humano.

La investigación sociológica o psicológica, por ejemplo puede aclarar en qué se basan ciertos fenómenos, formas de ser o su funcionamiento, son definidos como discapacidades, pero el núcleo esencial del concepto de la discapacidad es ético. Los dogmas de la aproximación del individuo tradicional de la discapacidad implican que la discapacidad es una parte de las habilidades insuficientes de un indivi-

duo. Este es el inevitable lugar que ocupan las personas con deficiencias dentro una posición trágica llana y desafortunada. En la aproximación social de la discapacidad, la deficiencia y la discapacidad no están enlazadas tan fuertemente como en la aproximación individual. En cambio, los defensores de estas aproximaciones enfatizan que estos dos fenómenos son distintos. Los partidarios de lo social no hacen tantas consideraciones de las deficiencias como necesariamente de las condiciones indeseables. La discapacidad, sin embargo, parece ser considerada un estado indeseable de funcionamiento, o un fenómeno, surgiendo principalmente o al menos en parte desde la injusta disposición social. Así, toda aproximación individualista y social de la discapacidad contiene una fuerte dimensión normativa que implica lo que es bueno o malo para una persona y que es lo correcto o incorrecto a considerar de las disposiciones sociales.

El punto crucial, entonces, es examinar la relevancia y solidez de las normas que nos causan definir ciertos fenómenos, condiciones, y vías de funcionamiento como las discapacidades. El punto de partida desde el punto de vista tradicional, moral, filosófico es la pregunta: ¿Qué condiciones individuales o vías de funcionamiento en base normativa, pueden ser consideradas como el resultado de la discapacidad en el sentido que arriesgarían nuestro bienestar, por conseguir una vida buena, o capacidad de actuar como agentes morales responsables? Esto es, ¿podemos definir los criterios admisibles para un camino moralmente deseable de funcionamiento y ser de un ser humano? Una parte que intenta responder a estas preguntas tendría que estar basada en un punto de vista del funcionamiento del ser humano. En palabras de Nussbaum (1990):

¿Cuáles son las características comunes de nuestra humanidad, características que nos permiten reconocer a los otros, pero que sin embargo distan de su localización y sus formatos de vida, como humanos y, por otra parte, para decidir que ciertos

otros seres que nos parecen superficiales no podrían ser posiblemente humanos? (p. 219).

Porque la sociedad juega un papel esencial en la creación y construcción de la discapacidad, las preguntas de la definición no pueden ser separadas desde el problema de cómo debería estar dispuesta una sociedad justa. Desde esta perspectiva la pregunta crucial sería, ¿es la discapacidad la indicación y el resultado de los sistemas políticos y sociales? Si es así, ¿de qué manera, y en qué medida está la sociedad obligada a revestir y disponer los sistemas que han incapacitado a alguno de sus miembros?.

Si estas preguntas concernientes al bienestar y a la justicia son encontrados pertinentes, hay al menos tres vías alternativas que respondan a ellas: (a) universal, teoría objetiva de la humanidad, que distingue a las personas con discapacidad de las que no tienen discapacidad desde sus características biológicas; (b) una teoría subjetivista de la discapacidad donde la experiencia personal es lo central, y el único criterio pertinente (es decir, si un individuo siente o piensa que él o ella es discapacitado, entonces él o ella es discapacitado); y (c) una teoría comunitaria de la discapacidad, en la que la discapacidad sería definida según prevalezcan las tradiciones culturales y costumbres comunales. Ahora haré un informe, donde se exige mirar estas tres formas posibles de definir la discapacidad.

universal, teoría objetiva de la discapacidad ■ ■ ■

A primera vista, el ver que las limitaciones tienen deseables o buenas condiciones desde la perspectiva individual parece ser una posición altamente contraintuitiva. Por ejemplo, causar una deficiencia a alguien, especialmente a un niño, es generalmente y razonablemente considerado inmoral (Vehmas, 2002). Esto es porque las deficiencias no están, de hecho, vistas como factores neutrales conside-

rando el bienestar humano. ¿Cuáles son las razones para llegar a esta conclusión?

La propuesta de Nussbaum (1988, 1990, 1992) fue proporcionar una base para dar respuestas a esta cuestión argumentando que hay un valor intrínseco en la posesión o ejercicio de ciertas funciones cognitivas, sensoriales, y motoras, porque son componentes esenciales de la humanidad y el humano bueno. En su teoría las tareas y obligaciones de la sociedad no pueden ser entendidas separadas de lo que es funcionar humanamente y de cual es la función humana. La propuesta del planteamiento político es la distribución de la sociedad individual de las condiciones en que una vida de bien humano puede ser vivida y elegida. Estas tareas propuestas hacen que las personas sean capaces de funcionar en concordancia con la buena vida humana. En orden de proporcionar una parte del bien humano y que funcione humanamente, es necesaria una investigación ética.

La concepción aristotélica de Nussbaum (1990) "concepción incierta del ser humano" y "concepción incierta del bien" dibujó los perfiles generales de la buena vida por primera vez, determinando cuáles son las cosas que nos hacen seres humanos. Para este propósito la autora nos da una lista abierta conteniendo diez características esenciales de los seres humanos, incluyendo "ser capaz para moverse de un lugar a otro" (Nussbaum, 1990, p. 225). Ella también escribió que la razón práctica y la afiliación son las funciones humanas que organizan y arreglan a todas las otras, dándoles en el proceso una forma característicamente humana:

Todos los animales se alimentan, usan sus sentidos, se mueven, y así en y todo ello como seres número uno. Lo que es distintivo, y distintivamente valioso para nosotros, sobre el camino humano de hacer esto, es lo que todas estas funciones son, para todo, organizado y planeado por la razón práctica, y, segundo, hecho con y para los otros (p. 226).

Según Nussbaum (1990), la vida sin estos elementos anteriormente declarados "es

menos que humana, a *fortiori* seguramente no una vida buena humana”(p.227). McMahan (1996) compartió las normativas locales considerando las limitaciones como Nussbaum y se apoya en las consideraciones siguientes:

Las personas que nacen ciegas, por ejemplo, están privadas de ciertas dimensiones de bienestar: ellos no pueden percibir el sublímite de un paisaje alpino, crear o apreciar trabajos de arte visual, y similares. Las personas que nacen con autismo son incapaces de establecer relaciones personales en profundidad. Aunque en algunos casos estas privaciones están compensadas, hay muchos otros casos en los que no (pp. 3-4).

¿Por qué pensamos que las personas que nacen ciegas o con autismo necesitan alguna clase de compensación por sus privaciones?. Porque apreciar los trabajos de arte visual y establecer relaciones personales en profundidad es de importancia vital para nosotros, para denominarnos como gente “normal”. Ciertas funciones son consideradas como especie-vital y típica para el bienestar humano porque son “fuentes de experiencia compartida y de interacción social” y también porque “nuestra vida social y cultural está construida alrededor de algunas de esas funciones” (Wasserman, 1996, p. 133). Esto es por lo que la gente no se siente limitada, por ejemplo, por carecer de un sexto sentido o de un rango acústico o de la sensibilidad olfatoria típica de un perro. Las funciones y facultades son consideradas como especies-buenas y típicas para las personas en base a los espacios sociales y culturales, indiferentemente de como muchos parten de éstos, o algunas otras funciones y facultades, podrían en sí mismos enriquecer nuestras vidas.

En otras palabras, las personas que no han sido nunca capaces de percibir la sublimación de un paisaje alpino no se sentirán privados de algo a menos que ellos digan que sufren una deficiencia (esto, naturalmente, no se aplica a personas ciegas después de haber visto). También, un individuo incapaz de tener relaciones personales en profundidad no sufre necesariamente de esta privación.

Su privación puede ser actualmente la privación de otras personas. Tiene un perfecto sentido que los padres de un niño con autismo sientan la carencia de interacción con su niño. El niño, sin embargo, no puede tener este problema. La experiencia subjetiva de privación y la discapacidad puede ser principalmente de los padres, no del niño. Se nota, sin embargo, que muchas personas con autismo sufren un sentido de alienación desde otras personas y experiencia de frustración, depresión, y un sentido de temor (Jones, Zahl y Huws, 2001). En qué medida estas experiencias pueden ser reducidas a valores comunales, costumbres, y esperanzas como opuestas al autismo en sí mismas, es a menudo duro de contar.

En el caso de los individuos con severas limitaciones cognitivas, MacMahan (1996) proporcionó las razones siguientes para su estado desafortunado de ser:

Primero, sus discapacidades deben obviamente ser instrumentalmente desventajosas. Ellos son completamente dependientes de otros para toda su vida y para todo lo bueno que contiene la vida y son por lo tanto precariamente vulnerables a la negligencia y al abuso. Segundo, su condición permanentemente infantil puede parecer objetivamente degradado... Su desgracia de un estado de ser en la adolescencia o en la vida adulta, es apropiado solo de la infancia. Tercero, y más importante, los individuos nacidos con sólo muy rudimentarias capacidades cognitivas y emocionales necesariamente tienen una capacidad altamente restringida para el bienestar... /Ellos/ son incapaces, por ejemplo, de relacionarse social y personalmente en profundidad, tener creatividad y hacer proezas, los logros de formas más altos de conocimiento, placer estético, y otros. Su desafortunada señal es que ellos son excluidos de muchas de las dimensiones diversas de una buena vida (pp. 7-8).

Como para la primera razón que MacMahan (1996) daba, para las limitaciones cognitivas infortunadas se debe preguntar: ¿No somos todos nosotros dependientes de otros y, por lo tanto, vulnerables a la negligencia y al abuso? El bienestar o la enfermedad de todos los individuos depende principalmente de su relación con otras personas (Vehmas, 1999). Si las personas cercanas a mí deciden explotar mi vulnerabilidad, yo proba-

blemente me sentiré apenado sin importar la clase de competencia intelectual que tenga. La humanidad y el bienestar humano nos son principalmente otorgados por otras personas; la humanidad de todos los individuos, y su bienestar dependen del reconocimiento de otras personas.

Detrás de todo MacMahan (1996) observa, lo que parece ser la idea que la condición de los individuos con limitaciones severas cognitivas son "degradados objetivamente" y que ellos tienen una capacidad restringida para el bienestar. Un problema básico en ambas posiciones MacMahan (1996) y Nussbaum (1990) es como ven el concepto de bienestar, y en el caso de Nussbaum el concepto de prosperar como bien. El bienestar es esencialmente un concepto subjetivo por eso su naturaleza; el *bienestar* concierne inevitablemente "lo que está bien o mal para el asunto en cuestión" (Sumner, 1995, p. 767). Hay, naturalmente, factores objetivos que pesan en imprevistos para una vida buena o feliz. La competencia intelectual por ejemplo, debería ser uno de ellos. El entorno y la relación con los otros, sin embargo, debería contar con un pacto de transacción más que competencia intelectual cuando evaluamos el bienestar (Vehmas, 1999, p.115).

Para Nussbaum, sin embargo, el concepto aristotélico de prosperar es un objetivo de éste, contrario al bienestar. El estilo del prosperar se refiere a la clase de felicidad y bienestar subjetivo viviendo según los ideales objetivos que forman la idea de una vida buena; uno tiene la costumbre intelectualmente contemplativa y la vida políticamente activa, de desarrollar virtuosas disposiciones, tal como la razón práctica (*phronesis*) y la fortaleza; y llevar fuera conteniendo las virtudes que uno debería sujetar para calificar como una persona virtuosa y, por eso, ser capaz de vivir una buena vida. Que haya bienestar subjetivo no implica necesariamente una vida buena. Lo que ocurre desde el punto de vista teórico de Nussbaum es el concepto objetivo de prosperar y se vive

de acuerdo a él. El bienestar subjetivo cuenta con el bienestar moralmente solo tanto como sea el resultado de prosperar. Esta posición, sin embargo, da cabida al menos a tantos problemas como propósitos para resolverlos. En primer lugar, el objetivo aristotélico cuenta con la parte de moralidad y la vida buena es meramente una teoría entre muchos otros, y, al menos desde lejos, no hay consenso como para que nosotros adoptáramos la teoría Aristotélica (Nussbaum solo permite sus aplicaciones) como último criterio para una buena vida humana. En segundo lugar, parece muy curioso separar la bondad o la maldad enteramente desde las preferencias del individuo. No hay un valor, por ejemplo, en el conocimiento, la actividad racional, el amor, o los cánones de belleza si están vacíos de placer. Así, la maldad del dolor consiste en que sus seres sean aversivos; no ser aversivo porque sea malo. Lo que es de valor, o lo que es bueno para alguien, requiere un deseo individual para él (Parfit, 1986, pp. 499-502).

En tercer lugar, ¿es posible separar el significado del crecimiento y el bienestar subjetivo de cada uno de nosotros según Nussbaum (1990)? El bienestar subjetivo, tanto como las ideas de los criterios objetivos para prosperar, son inevitablemente límite de la cultura; las costumbres, tradiciones, y los valores de una comunidad que afectan a como las acciones y formas de vivir son considerados moralmente. También, los contenidos de valores objetivos y virtudes (tal como el conocimiento, la actividad racional, y la belleza) están formados en un contexto cultural y, a una extensión grande, producido por ello como bien. Esto parece también altamente difícil y arbitrario para evaluar exactamente cuando un individuo no es practicante o su razón práctica es como bastante más opuesta a ser inconscientemente y no crítico siguiendo la moral que a él o ella les han enseñado. Además ¿cómo podemos determinar qué clase de bienestar subjetivo no está en conformidad con lo próspero?

Así, el bienestar y prosperar son conceptos demasiado relativos. ¿Es este el caso, donde dibujamos nosotros el límite entre la moral aceptable e inaceptable? Parece que el objetivo de Nussbaum (1990) "la base gruesa del objetivo bueno" no es una herramienta muy útil si consideramos que todas las dimensiones sociales e individuales viven. Esto, de hecho, se aplica a todas las teorías morales: Alguna norma categórica o teoría es demasiado rígida para considerar las particularidades distintas de la vida humana. Esto es, la vida humana es compleja para casi la mayoría de las teorías moral universales a capturar, que es por lo que estas teorías solo pueden generar a primera vista líneas para actuar. Esto es por lo que el objetivo puramente conceptual considerado en la discapacidad quizás sería inevitablemente insuficiente.

teoría subjetiva de la discapacidad

Si el concepto de bienestar es considerado de crucial importancia en la definición y conceptualización normativa de la discapacidad, la experiencia subjetiva de un individuo parecería ser el factor más alto. Es decir, en orden de evitar ideas paternalistas y costumbres concomitantes, el individuo, él o ella desearían tener un solo tono pertinente determinando si él o ella es discapacitado, si él o ella tiene una deficiencia incapacitante. En algún modo, esto parece una alternativa prometedora. Esto prevendría las grietas del modelo médico de discapacidad basado en la ausencia de subjetivismo de las personas con deficiencias, una aproximación que ha sido, por ejemplo en investigación de la discapacidad, discutida como resultado promocionando más que resolviendo, el problema de la discriminación y la opresión (Barnes, 1996; Olivers 1992; Stone y Priestley, 1996). Algunos eruditos de la discapacidad tienen una posición en parte subjetiva de la discapacidad. Su posición enfatiza la interacción cognitiva

y afectiva como la base de la incapacidad; la discapacidad es el producto de la experiencia personal y la negociación de los roles sociales entre los individuos. Esto significa que una persona es discapacitada si él o ella se siente así, y también significa que la experiencia subjetiva de la discapacidad es un constituyente integrante de ésta o de su propio entender. El proceso está en gran parte determinado por cómo son las posiciones individuales por él o ella en relación a otras personas, sus identidades y características (French, 1993; Morris, 1991; Priestley, 1998).

Una normativa de la posición subjetivista, causa problemas serios, de lo que es la sumisión de la injusticia social. Considerar el siguiente ejemplo. Las mujeres en ciertas regiones pobres de la India sufren de enfermedades de malnutrición en mayor número que los hombres. Este es el resultado de la tradicional distribución de desigualdades, reforzado por los valores culturalmente aprendidos. Cuando se les pregunta, estas mujeres no solo dicen que ellas se sienten bien y están haciendo bien, sino que ellas pueden decir también que su posición está conforme con sus concepciones profundamente sujetas de lo que es bueno y correcto para las mujeres (Nussbaum, 1988, p.175). Clases similares de ejemplos podrían ser presentados por personas con deficiencias quienes han adoptado la disposición de su entorno como la base de su subjetividad, disposición (considerando, por ejemplo, la educación y el trabajo) que les sitúa en una posición inferior frente a otras personas.

Así, en algunas culturas, la educación de ciertas personas ha sido cercada alrededor de la discriminación y la desigualdad, con el resultado de que las personas que son discriminadas actualmente, no reconocen esta experiencia negativa, se han adaptado a las prevalecientes circunstancias, y tienen la experiencia subjetiva de hacer bien. Evidentemente, nosotros necesitamos alguna clase de procedimiento objetivo de evaluación que tendrá el poder de criticar las evaluaciones

hechas por personas que se han acostumbrado a la discriminación. En el caso de la discriminación, el comentario siguiente de Nussbaum (1988) parece pertinente y justificado:

Justo porque las personas podrían ser enseñadas a no querer o perder las cosas que su cultura les ha enseñado, no deberían o no podrían tener demasiado, así que ellos también pueden ser enseñados a no valorar ciertas funciones como constituyentes de su buena vida, donde su cultura tiene un interés en, o no, poder evitar, negándoles acceso a estas funciones (p. 176).

Una posición subjetivista también tiene problemas con la consideración de la distribución de lo bueno, asumiendo que la experiencia subjetiva de la discapacidad podría trabajarse como una base correcta para obtener un soporte financiero extra de la sociedad. Si la discapacidad fuera un factor pertinente considerando distributiva la justicia, el tema automáticamente involucraría a otras personas, sus recursos, y sus intereses. Siendo este el caso, las experiencias subjetivas no pueden posiblemente ser razones suficientes para colocar los recursos. Si ello fuera así, nosotros acabaríamos en una situación relativista sin esperanza, donde todas las voces subjetivas cobrarían igualmente; ninguna de estas voces podrían ser dichas para ser peores o mejores que algunas otras. El subjetivismo excluye en esta clase de situación la posibilidad de persuasión racional y negociación. Para concluir, una teoría normativa subjetivista de la discapacidad inevitablemente sería un estado insuficiente y defectuoso.

teoría comunitaria de la discapacidad ■ ■ ■

La teoría comunitaria de la discapacidad es una doctrina política que enfatiza el bien de la comunidad y la salud del grupo. Según los comunitarios, el énfasis en los derechos individuales en la cultura occidental deben ser suplementos y estar corregidos por un foco de responsabilidades, y el bien de la comunidad e integri-

dad de sus tradiciones serían promovidas por una variabilidad del medio, incluyendo el intencionado uso de la política pública. En esta posición, las personas son vistas esencialmente como criaturas históricas y sociales, cuyas capacidades, valores, y aspiraciones, y el resultado de las identidades donde ellos han nacido y han crecido en comunidades particulares. Lo que constituye una verdadera comunidad es un asunto de la disputa entre los comunitarios. MacIntyre (1985) niega que un moderno estado de la nación podría ser una comunidad en un sentido real. Solo las comunidades genuinas hoy no son políticas, tales como los religiosos y los grupos etnoculturales, los cuales sostienen tradiciones y prácticas que personifican y promocionan un bien común para sus miembros.

Según MacIntyre, una identidad propia moral está entrelazada con sus roles sociales y está determinada por ellos. Nuestras identidades sociales son formadas en relación a los roles diversos que nosotros sujetamos (por ej., yo soy alguien, hija o hijo, un miembro de esta o esa profesión). Esto implica que la buena vida no es la misma para todos los individuos en todas partes; el contexto histórico y cultural junto con las identidades sociales particulares determinan los contenidos de esta vida buena. Como MacIntyre (1985) anotó:

Desde aquí lo que está bien para mí tiene que estar bien para el que lea estos papeles. Como tal, yo heredo desde el pasado de mi familia, mi ciudad, mi tribu, y mi nación, variedad de deudas, herencias, esperanzas legítimas, y obligaciones. Esto constituye el regalo de mi vida, mi moral empezando a apuntar. Esta es la parte que me da vida, su particularidad moral propia (p. 220).

La comunidad es para MacIntyre (1985) la teoría de un conjunto de costumbres. Como en el ajedrez o el fútbol, la vida política y social requiere que la gente aprenda y obedezca las propias reglas establecidas. Cada persona no puede jugar con sus propias reglas si no la comunidad acabaría en el caos. En orden de

vivir la buena vida, uno debe ser un buen miembro de la comunidad: actuar según los papeles sociales y sus concomitantes normas morales. Esto no es posible si uno no sigue las normas de la comunidad. Incluso transformando la comunidad y sus costumbres tienen que situarse de tal forma en la que las tradiciones económicas, costumbres y valores sean respetados.

El comunitarismo está basado en la asunción de que la comunidad requiere aspectos parecidos; está arraigado a lo que es común (Moon, 1998). Cuando es aplicado a la definición de la discapacidad y la posición de las personas con deficiencias en la comunidad, el comunitarismo puede tener al menos la clase siguiente de implicaciones. El conjunto de condiciones en los miembros de la comunidad se aplica igualmente a todos ellos. Los individuos con deficiencias reconocerían que ellos son miembros de la comunidad, ocupantes de ciertos roles, y que tienen que adaptarse a la cultura donde nacieron y en la que viven. Si sus aptitudes implican oportunidades limitadas, tanto como un estado social inferior, a causa de las costumbres comunales, sencillamente tienen que aceptar el hecho e intentar ser tan buenos miembros como los miembros de la comunidad.

Esta clase de posición inevitablemente conduciría dentro de la clase de opresión y la tiranía de la gente "normal", algunos eruditos de la discapacidad han hablado sobre ello. MacIntyre probablemente condenaría (MacIntyre, 1999), su reconstrucción original de moralidad que parece opresiva y presa de las preocupaciones relativistas. La cultura contemporánea contiene una multiplicidad de tradiciones. Cuando nosotros nacemos dentro de uno de ellas, podemos solo considerar una decisión para permanecer dentro de esta o para ir a otra parte. Dentro del armazón del comunitarismo, parece muy difícil evaluar la validez relativa de una tradición con la selección arbitraria entre las tradiciones (Mulhall y Swift, 1992, p.91). Para concluir, sin algunos criterios

objetivos para arreglar las comunidades humanas, un modelo comunitario parecería en una situación arbitraria donde alguna tradición podría ser justificada, incluso si resultara en la opresión de las personas con deficiencias. Los comunitaristas han expresado algún importante apunte sobre temas tales como la identidad, pero, como tal, es una base insuficiente para la conceptualización de la discapacidad.

teoría ética combinada de la discapacidad: una propuesta preliminar ■ ■ ■

Las tradicionales teorías éticas consisten en supuestos y normas sobre lo que nos hace distintivamente humanos. Por ejemplo, en la filosofía el concepto de un "ser moral" significa un ser que persigue méritos morales y ser capaz de actuar moralmente. Los filósofos han discutido que sólo los seres racionales pueden ser morales, lo que implica que tanto los humanos no-animales como algunas personas con deficiencia cognitiva severa, enfermedad mental, o daño cerebral son seres "amoraless". Su conducta, incluso perjudicial o indeseable, no es vista como inmoral, pero si más como una lamentable, consecuencia inevitable de su conocimiento. En la moralidad cotidiana y en la filosofía moral (al menos en trabajos de clásicos tales como Platón, Aristóteles, Kant, y Mill), el racionalismo y la razón práctica es atribuida a los seres humanos adultos cuya inteligencia es "normal" (Sapontzis, 1987, capítulo 3).

Se puede razonablemente discutir que las personas con deficiencias están en la línea de las teorías éticas, y teorías de justicia social, siendo seres humanos marginales. La costumbre filosófica presenta a las personas con deficiencias en el eje de los extremos pesimistas, no en el eje de su rutina diaria. Haciendo así, representaciones de la filosofía y viviendo este camino como margen de la existencia (MacIntyre,

1999, capítulo 1; Silvers, 1998, pp. 2-3; Vehmas, 2004). Esto nos permite tres alternativas. La primera es aceptar los dogmas de la filosofía moral occidental y admitir que las personas con deficiencias en verdad son moralmente menos humanas que otras. La segunda alternativa, es rechazar enteramente estas teorías éticas que marginalizan, social y moralmente a las personas con limitaciones. La opción tercera es preguntar y revisar en la línea de las deficiencias y la discapacidad; lo que son estas teorías, después de todo, supone decir algo esencial sobre todas las clases de vida humana.

Así, la deficiencia y la discapacidad son altamente pertinentes a la práctica filosófica porque levantan temas fundamentales sobre el significado de las variaciones en las funciones mentales y físicas para el bienestar humano, para la identidad social y personal, y para la justicia social. Por otro lado, la reciente filosofía anglo-americana estaría interesada en los expertos de la discapacidad porque estos cierran los análisis de los conceptos exigentes a la conceptualización de la discapacidad, tales como la salud, la normalidad, la enfermedad, el bienestar, la discriminación, la justicia, y la igualdad (Wasserman, 2001, p. 219).

He sugerido en este artículo que para conceptualizar y definir la discapacidad y la deficiencia satisfactoriamente, es necesaria una investigación ética. Aunque la aproximación social de la discapacidad es parte del conjunto total, ellos pierden algo crucial ignorando el escrutinio de la dimensión normativa de la discapacidad. He perfilado tres teorías éticas posibles de la discapacidad: una teoría universal, teoría objetiva; una teoría subjetivista; y una teoría comunitaria. Mi discusión breve de estas posibles teorías fue apuntada mostrando que inevitablemente serían insuficientes. Este es el merecido comprensible a la ignorancia de la disertación filosófica considerando las diferentes dimensiones de la discapacidad. Lo que necesitamos, entonces, es el diálogo de la filosofía y los estudios de la discapa-

cidad para conceptualizar la discapacidad satisfactoriamente desde un punto de vista ético.

Para corregir los posibles errores de las teorías éticas de la discapacidad que he perfilado en este artículo, se debería desarrollar una clase de teoría de la normativa de la discapacidad que consideraría los tres factores desde las tres teorías; objetiva, subjetivista, y comunal, los aspectos que tienen relevancia moral. El desarrollo de cada teoría tendría que estar basado en un examen de las implicaciones posibles de la mayoría de las teorías éticas en la definición de la discapacidad. Debería tenerse en cuenta al menos en base a la virtud, los deberes y los resultados. También, un examen ético de la discapacidad requiere el entendimiento de diferentes limitaciones y cómo les afecta el bienestar de las personas en culturas diferentes.

Un error básico en los argumentos de muchos filósofos es ver la discapacidad, y su significado, considerando el bienestar de las personas desde una estrictamente prospectiva individualista. Por ejemplo, Singers, que es probablemente el mejor filósofo conocido hasta ahora sobre la discapacidad, discute que la discapacidad es el resultado de las limitaciones propias del individuo en una existencia humana empobrecida, y puede así ser un factor moralmente significativo en el sentido que los individuos (especialmente fetos y niños) con deficiencias están menos autorizados a vivir que otros (Kuhse y Singer, 1985; Singer, 1993, 1995). Las consideraciones basadas en las ideas individualistas y atomistas de la discapacidad y del bienestar humano son incorrectas porque las personas son *seres relacionales* cuya supervivencia, permite solo prosperar, en deuda con otra gente. No tener en cuenta la condición humana que ignora la naturaleza dañada de la vida humana, nuestra vulnerabilidad y aflicciones, y el extremo de nuestra dependencia en particular de otros puede ser creíble (MacLntyre, 1999, p. 1; Vehmas, 1999, pp. 114-115).

La filosofía moral ha construido una división entre la población partiendo de la discapacidad donde los individuos con deficiencias son vistos como "ellos", tanto como "nosotros". En esta dicotomía, "nosotros" son "normales" y "ellos" son "anormales"; "nosotros" pagamos los costes y "ellos" obtienen los beneficios (MacIntyre, 1999, p.2; Veatch, 1986, pp. 166-168). Esta dicotomía es evidentemente falsa; toda la gente está dañada en algún sentido y se enfrenta con limitaciones en su vida. Sin embargo, es también verdadero que el nivel de limitaciones y restricciones varían desde lo trivial a lo profundo (Shakespeare y Watson, 2001).

Así, que lo necesario es que el individuo de cuenta ética en la cual la atención es pagada a la naturaleza social y comunal de la discapacidad, el bienestar y la vida humana en primer lugar. Desde esta perspectiva, una virtud ética parece aproximarse a una función prometedor porque lo ve como vida humana y moral en el contexto de una comunidad, no individualmente. Según la perspectiva moderna de virtud ética, los valores y las virtudes son formadas, y tienen un significado, en un contexto cultural. Ellos no son necesariamente integrantes del universal humano "telos" como éticos clásicos de la virtud (Aristóteles) vio esto. Completamente el opuesto, para buscar una base ética universalmente válida y formular los principios universales morales es un esfuerzo condenado al fracaso porque la moralidad está históricamente determinada por la institución humana que puede ser correctamente entendida solo si es vista como tal: "toda moralidad está siempre en algún grado empatado a lo social particular y local... las aspiraciones de la moralidad de modernidad por una liberada universalidad desde donde toda la particularidad es una ilusión" (MacIntyre, 1985, pp. 126-127).

Así, desde una perspectiva de virtud ética (especialmente MacIntyre (1985), la moralidad es particular e históricamente determinada. Ésta en hecho, es una carac-

terística universal de la vida humana. Esta aproximación a lo ético enfatiza la naturaleza cultural de los arrebatos de la moralidad, en una situación que influye en una buena aproximación social de la discapacidad, en la que la discapacidad es vista como construida socialmente y culturalmente producida y formada. En la misma vía separar la moralidad desde un contexto particular, es absurdo asumir que nosotros podríamos construir verosímilmente una definición universal de la discapacidad más allá de los contextos sociales y culturales. Sin entender el particular material y las circunstancias ideológicas de una comunidad, nosotros podemos saber posiblemente todo acerca de lo que es la discapacidad.

Según MacIntyre(1985), el "telo" de la persona está comunalmente definida. Cuando yo discutía el comunitarismo al principio de este artículo, apuntaba que basar una teoría moral, o teoría de la discapacidad, en la que es considerado normal para las personas, es acabar en una parte que discrimine contra los miembros marginados de la comunidad. MacIntyre (1988, p.367) acentuó que una perspectiva neutral (considerando la moralidad y la racionalidad), es un concepto imposible, la noción de presupuestos entendidos, desde un cierto punto de vista. Esto implica que nosotros no podemos evaluar las normas morales de otras culturas desde un punto de vista neutral pero sí desde nuestra propia tradición. En el mismo sentido, definiendo humanidad, bienestar humano, o la vida buena no podemos situar más allá nuestras experiencias y el subjetivismo. El punto de vista de las personas sin deficiencias hacia los que tienen deficiencias y sus casualidades para el bienestar y vida buena inevitablemente está basada en su experiencia y apunta a verlos como personas no incapaces. Así, cuando definiendo la discapacidad; sin escuchar las voces subjetivas de las personas vistas como discapacitadas, nosotros podemos solo construir un externo, la clase de modelo "objetivo" que no explica mucho de las experiencias

individuales - quizás sería una proyección - "nosotros" vistos desde "ellos".

Para concluir, aunque no he ofrecido aquí un escrutinio exhaustivo de la conceptualización ética de la discapacidad, he intentado mostrar que nosotros no podemos construir un admisible universal, un parecer normativo de la discapacidad. La definición, permite sólo la conceptualización normativa, siempre que se sitúe en un contexto social con tradiciones diversas, valores, y requisitos. Parece que esto no es, después de todo, esencial para preguntar que condiciones del individuo están comprometidas al bienestar de las personas o a la búsqueda en el medio que les rodea y que debería respetar. Más que un problema crucial es como

otras personas, el medio que nos rodea, consideraría a las personas con deficiencias. ¿Qué clase de fundación teórica y disposiciones prácticas consecuentes, deberíamos producir para crear la clase de realidad donde las personas con una variedad de características (incluyendo las deficiencias) no sean un fastidio, pero sí igual, contribuyentes valiosos a la vida comunal?. Quizás el bienestar de los grupos marginados de la sociedad debería ser visto como un indicador esencial de la prosperidad de la sociedad en su totalidad. Como MacIntyre (1999) señala: "Es tan necesario que las razones para actuar provengan de los miembros de alguna comunidad en particular, como que la comunidad prospere" (p. 109).

bibliografía

Amundson, R. (1992). Disability, handicap, and the environment. *Journal of Social Philosophy*, 23, 105-119.

Aristotle. (1984). The politics. In J. Barnes (Ed.), *The complete works of Anside* (Vol. 2, pp. 1986-2129). Pnnceton: Pnnceton University Press.

Asch, A. (2000). Why I haven't changed my mind about prenatal diagnosis: Reflections and refine' ments. In E. Parens & A. Asch (Eds.), *Prenatal testing and disability rights* (pp. 234-258). Washington, DC: Georgetown University Press.

Barnes, C. (1996). Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in Western society. In L Barton (Ed.), *Disability and society. Emerging issues and insights* (pp 43-60). London: Longman.

Bogdan, R., & Taylor, S. J. (1994). *The social meaning of mental retardation Two life stones* New York: Teachers College Press.

Buchanan, A., Brock, D. W, Daniels, N., & Wikler, D. (2000). *From chance to choice Genetics and justice* Cambridge: Cambridge University Press.

Davis, D. S. (1997). Genetic dilemmas and the child's right to an open future. *Hastings Center Report*, 27, 7-15.

Ferguson, P. (1987). The social construction of mental retardation. *Social Policy*, 18, 51-56

French, S. (1993). Disability, impairment or something in between? In j. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M Oliver (Eds.), *Disabling barriers—Enabling environments* (pp. 17-25). London: Sage/Open University Press.

Glover, J. (1977) *Causing death and saving* (ires London: Penguin.

Hudson, J. (2000). What kinds of people should we create *Journal of Applied Philosophy*, i7, 131-143.

Jones, R. S. P, Zahl, A, & Huws, J. C. (2001). First-hand accounts of emotional experiences in autism: A qualitative analysis *Disability & Society*, 16, 393-401

Kuhse, H , & Singer, P. (1985). *Should the baby live? The problem of handicapped infants* Oxford' Oxford University Press.

Linton, S. (1998). *Claiming disability Knowledge and identity* New York: New York University Press.

- MacIntyre, A. (1985). *After virtue A study in moral theory* (2nd ed.). London: Duckworth.
- MacIntyre, A. (1988). *Whose justice? Which rationality?* London: Duckworth.
- MacIntyre, A. (1999). *Dependent rational animals: Why human beings need the virtues* London: Duckworth.
- McMahan, J. (1996). Cognitive disability, misfortune, and justice *Philosophy & Public Affairs*, 25, 3-35.
- Moon, J. D. (1998). Communitarianism. In R. Chadwick (Ed.), *Encyclopedia of applied ethics* (Vol. 1, pp. 551-561) San Diego: Academic Press.
- Morris, J. (1991). *On and against prejudice* London: Women's Press.
- Mulhall, S., & Swift, A. (1992). *Liberals and communitarians* Oxford: Blackwell.
- Nussbaum, M. C. (1988). Nature, function, and capability: Aristotle on political distribution. In J. Annas & R. H. Grimm (Eds.), *Oxford studies in ancient philosophy* (Suppl. Vol., pp. 145-184). Oxford: Oxford University Press.
- Nussbaum, M. C. (1990). Aristotelian social democracy In R. B. Douglas, G. Mara, & H. S. Richardson (Eds.), *Liberalism and the good* (pp. 203-252) New York: Routledge.
- Nussbaum, M. C. (1992). Human functioning and social justice: In defense of Aristotelian essentialism. *Political Theory*, 20, 202-246.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement* Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1992). Changing the social relations of research production? *Disability, Handicap & Society*, 7, 101-114.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability From theory to practice* Basingstoke: Macmillan.
- Parfit, D. (1986). *Reasons and persons* Oxford: Clarendon Press.
- Priestley, M. (1998). *Constructions and creations: Idealism, materialism and disability theory*. *Disability & Society*, 13, 75-94.
- Riddell, S. (1996). Theorising special educational needs in a changing political climate In L. Barton (Ed.), *Disability and society. Emerging issues and insights* (pp. 83-106). London: Longman.
- Sapontzis, S. E. (1987). *Morals, reason, and animals* Philadelphia: Temple University Press.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology? *Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28.
- Silvers, A. (1994). "Defective" agents: Equality, difference, and the tyranny of the normal. *Journal of Social Philosophy* 25th Anniversary Special Issue, 154-175.
- Silvers, A. (1995). Reconciling equality to difference: Caring (for) justice for people with disabilities. *Hypatia*, 10, 30-55.
- Silvers, A. (1998). Formal justice. In A. Silvers, D. Wasserman, & M. B. Mahowald, *Disability, difference, discrimination Perspectives on Justice in bioethics and public policy* (pp. 13-145). Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
- Singer, P. (1993). *Practical ethics* (2nd ed.). Cambridge: Cambridge University Press.
- Singer, P. (1995). *Rethinking life and death The collapse of our traditional ethics* Oxford: Oxford University Press.
- Skrtic, T. (1991). *Behind special education. A critical analysis of professional culture and school organization*. Denver: Love.
- Stone, E., & Priestley, M. (1996). *Parasites, pawns and partners: Disability research and the role of non-disabled researchers*. *British Journal of Sociology*, 47, 699-716.

Sumner, L. W. (1995). The subjectivity of welfare Ethics, 105, 764-790.

Taylor, S. (1996). Disability studies and mental retardation. Disability Studies Quarterly, 16, 4-13.

Veatch, R. (1986). The foundations of justice Why the retarded and the rest of us have claims to equality. New York: Oxford University Press.

Vehmas, S. (1999). Newborn infants and the moral significance of intellectual disabilities. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 24, 111-121.

Vehmas, S. (2002). Is it wrong to deliberately conceive or give birth to a child with mental retardation? Journal of Medicine and Philosophy, 27, 47-63.

Vehmas, S. (2004). Dimensions of disability. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 13, 34-40.

Wasserman, D. (1996). Some moral issues in the correction of impairments. Journal of Social Philosophy, 27, 128-145.

Wasserman, D. (2001). Philosophical issues in the definition and social response to disability. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), Handbook of disability studies (pp. 219-251). Thousand Oaks: Sage.

Wendell, S. (1996). The rejected body: Feminist philosophical rejections on disability. New York: Routledge.