

Treinta años de Estado de Bienestar en España. Logros y Retos para el futuro. Oviedo 5-7 noviembre 2009.

Panel 11: *Estado de Bienestar y Cuidados: entre el modelo familista, la institucionalización y la desnacionalización del cuidado*. Belén Agrela, M<sup>a</sup> Teresa Martín y Delia Langa (directoras).

## **FUNDAMENTOS ÉTICOS PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA Y LA INTERDEPENDENCIA: LA ERRADICACIÓN DE LA DEPENDENCIA**

### **Francisco Guzmán Castillo**

Instituto de Filosofía, CSIC, [paco.guzman@cchs.csic.es](mailto:paco.guzman@cchs.csic.es)

### **Mario Toboso Martín**

Instituto de Filosofía, CSIC, [mario.toboso@cchs.csic.es](mailto:mario.toboso@cchs.csic.es)

### **Javier Romañach Cabrero**

Foro de Vida Independiente, [jromanac@diversocracia.org](mailto:jromanac@diversocracia.org)

## **1. Introducción**

Los albores del siglo XXI afrontan el futuro de la humanidad con un tipo de sociedad desconocida hasta ahora en la historia: las sociedades de la mayor parte del planeta afrontan el reto de una población que vive cada vez más tiempo, mientras avanza de manera aparentemente imparable el conocimiento técnico y científico y la calidad de vida de las personas. Al mismo tiempo, la globalización y la nueva sociedad red, están transformando los comportamientos y los valores sociales.

En su progreso, las sociedades afrontan un nuevo desarrollo de sus políticas sociales para adaptarse a sus nuevas realidades, unas realidades en las que la interdependencia social y la promoción de la autonomía se conjugan en busca de la justicia social. Estas políticas sociales se fundamentan en modelos éticos, antiguos y nuevos, que se extienden paulatinamente en la sociedad.

Estos modelos, además de basarse las éticas tradicionales kantianas o deontológicas y consecuencialistas, tienen siempre aportaciones e innovaciones interesantes, entre las que podemos reseñar las de Apel, Jonas, Nussbaum y MacIntyre.

Sin embargo, sólo se producen rupturas e innovaciones importantes cuando un colectivo "no tradicional" hace su voz presente en el mundo de la ética. Así ocurrió con la voz feminista y su ética del cuidado, iniciada por Carol Ellis en los años 80.

Actualmente el modelo social y el modelo de la diversidad aportan una voz distinta, que nace de las personas discriminadas por su diversidad funcional y que tiene fuertes implicaciones en los fundamentos éticos de las políticas sociales.

En este texto se aborda el análisis de las éticas tradicionales, las modernas; también se analizan las novedades y las críticas que esta nueva voz aporta a la ética contemporánea, con especial énfasis en la presencia o ausencia de influencia en la más moderna ley social española: La Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia.

## 2. Una mirada al pasado

Hasta el momento actual, el destinatario de las teorías éticas ha venido siendo un ser humano dotado con unas competencias básicas indispensables para ejercer la acción moral: la racionalidad, el carácter y el juicio en Aristóteles; la caridad, la misericordia y la beneficencia en la ética cristiano-medieval; el sentimiento de benevolencia y cierta capacidad física y mental para oponerse a una posible dominación en Hume, la autonomía moral basada en la razón en Kant... todas ellas son aptitudes básicas para ser considerado sujeto moral agente, es decir, aquel que actúa bien sobre otro.

En cuanto al sujeto moral paciente, que recibe la acción del agente, sólo es incluido como miembro de pleno derecho en este intercambio ético si reúne las competencias que se exigen a los agentes morales. Si carecemos de alguna de estas competencias podemos ser objeto de la acción moral, pero puesto que desde un punto de vista ético-antropológico no tendremos el mismo status que el sujeto moral agente, nuestra relación de intercambio será asimétrica, y favorecerá comportamientos opresivos y consideraciones prejuiciosas y discriminatorias hacia las personas en situación de dependencia. Lo más común es asumir que las personas que no expresan un grado mínimo de estas competencias físicas o mentales no pueden aportar nada de importancia en un intercambio, sea éste material, ético, o de cualquier otro tipo. Por esta misma razón se extiende la creencia de que no tendrían que participar en el reparto de ventajas y deberes sociales fuera de un marco adaptado a sus especiales características, y, en consecuencia, no podrían ser sujetos de justicia ordinarios, sino más bien sujetos de un espacio jurídico particular situado entre la legalización de la exclusión y la institucionalización de la beneficencia, en el mejor de los casos.

Normalmente estos autores suelen tratar la ética desde el punto de vista de la acción individual y, después, por separado, establecen los principios por los que debe regirse una sociedad bien ordenada, que a menudo no tiene mucho que ver con la ética, sino más bien con las condiciones mínimas de orden social que hacen posible un comportamiento ético de sus ciudadanos. Aun así todos ellos parecen estar convencidos de poder encontrar una ética personal que pueda ser extensible a toda la sociedad<sup>1</sup>. Teniendo en cuenta que ni siquiera la ética kantiana, con toda su estructura formal, logra ofrecer respuestas a la diversidad de casos éticos particulares que se presentan cotidianamente, ¿no podría ser precisamente la promoción de la autonomía de cada caso particular el principio fundamental de una sociedad? Ahora bien, ¿cómo sería una sociedad que, en lugar de fundarse en la virtud, estuviese fundamentada en la interdependencia y la promoción de la autonomía? Las

---

<sup>1</sup> Como indica Aristóteles en *Ética a Nicómaco*, Libro X

sociedades, antes que rectoras de conducta, serían escenarios de posibilidad de agencia y de pensamiento. Las comunidades cooperativas humanas harían posibles varios y diferentes estilos de vida, formas de estar en el mundo. La promoción de la autonomía de estos diferentes estilos de vida puede plantearse como una relación entre situaciones de dependencia mutua, que colaboran para generar un escenario en el que cada uno pueda llevar su proyecto de vida particular lo más lejos posible.

En los tratados de ética y filosofía se analiza la inherente fragilidad del ser humano desde los supuestos aproximativos diferentes.

- En primer lugar se considera al ser humano frágil como un objeto de la acción ética del sujeto, alguien a quién se sitúa en un plano inferior de existencia y al que se trata de ayudar para que recupere su estatus de ser humano autónomo, autosuficiente, sano, inteligente etc. Desde este punto de vista se estudia el mejor modo de tratar a quienes padecen penalidades y las maneras de fomentar medios morales y sociales para su superación o erradicación.
- En segundo lugar se considera al ser humano dependiente como un sujeto de la acción ética sobre otros seres humanos dependientes por otras o las mismas razones. Desde este punto de vista se critica cualquier sistema social o de conocimiento que fomenta la distinción equívoca entre "ellos", los necesitados, y "nosotros", los autosuficientes, de manera que los medios sociales se orientan a desarticular esta desigualdad de partida, y a eliminar cualquier diferencia de estatus que es considerada siempre construida por una sociedad discriminatoria.

Todas las éticas pasadas como la Aristotélica, la Cristiana y las de Kant y Hume, entre otros, se encuadran en el primer tipo y sitúan a la persona con diversidad funcional en la categoría de objeto sobre el que se actúa moralmente. Aunque contengan ideas que se pueden rescatar para una ética de la interdependencia, todas ellas limitan sus potenciales emancipatorios al grupo de los competentes según su particular visión, apropiándose de la voz de los excluidos.

### **3. Contractualismo del siglo XX**

La imagen que tenemos de quiénes somos y por qué vivimos juntos configura nuestras ideas sobre los principios sociales y las personas que deberían participar en su elección. La idea corriente de que algunos ciudadanos "pagan su parte" y otros no, de que algunos son unos parásitos y otros son "normalmente productivos", traducen al nivel de la imaginación popular la idea de que la sociedad es un mecanismo de cooperación orientado al beneficio mutuo.

El contractualismo, que hunde sus raíces en Rousseau y Kant establece que la sociedad es una empresa cooperativa, fruto del acuerdo o contrato entre iguales, para obtener ventajas comunes. Contando con ello, las teorías contractualistas clásicas se basan, generalmente, en una visión pesimista de la naturaleza humana que se compensa gracias a un orden natural optimista que siempre al final se impone. Así, según Hobbes, el miedo obliga a los hombres a reprimir sus pasiones para no caer de nuevo en el estado de la naturaleza,

según Locke, la expectativa egoísta del beneficio mutuo conduce al acuerdo, etc.

Pero ¿Quiénes son los beneficiarios de este orden de bien y justicia fruto del miedo, el egoísmo, la desconfianza, etc.? Precisamente aquellos que provocan estos sentimientos en el estado de naturaleza. Es decir, las ventajas de la cooperación social son para aquellos que tienen la capacidad de acabar con ella que, movidos por la prudencia, deciden "renunciar voluntariamente" a sus aspiraciones sobre los demás para colaborar en mantener dicha cooperación, con la expectativa de obtener a cambio algo valioso

Algunas personas con diversidad funcional, debido a su reconocida situación de dependencia, nunca han sido percibidas como una amenaza para los fines de los que determinan los principios sociales, ni se ha considerado que pudieran aportar algo valioso. El resultado de esto ha sido la sistemática discriminación de estas personas en el reparto de ventajas y deberes sociales. Si hubieran de lograr algún reconocimiento o trato justo, sería en una etapa posterior del desarrollo del contrato social, inspirada por principios morales de origen religioso o, simplemente, por buenos sentimientos; pero jamás se ha propuesto la idea de un contrato fundado en la promoción de la autonomía como un objetivo más de la organización social.

Los autores contemporáneos del contractualismo se distancian de la pretensión de sus antecesores clásicos de ligar lo que dicen en sus modelos teóricos con un factible proceso histórico, orientado hacia la aceptación popular de un contrato redactado en forma de constitución. En este sentido el contractualismo contemporáneo es mucho más formal y no se centra tanto en el contenido del contrato social, sino en la forma en que ese contrato se elabora.

John Rawls propuso una teoría contractual con influencias kantianas en su formalismo racionalista. Según esta teoría, desde una hipotética posición original, seres racionales, situados bajo un velo de ignorancia que les hiciera desconocer su posición de ventaja o desventaja respecto a los demás, se pondrían de acuerdo para establecer unos principios generales de la justicia. De los múltiples y complejos elementos de la teoría rawlsiana los más relevantes para este análisis son: el velo de ignorancia, el diseño de la posición original y la lista de bienes primarios.

El propio John Rawls en la *Teoría de la Justicia* reconoce sus dudas sobre una posible extensión de su concepto de la justicia social hacia las personas con diversidad funcional, que por no ser plenamente cooperantes no pueden satisfacer las condiciones mínimas de participación social igualitaria. Únicamente señala que desde sus principios de justicia pueden establecerse criterios para fomentar un servicio normal de salud<sup>2</sup>; una actitud clásica con la cual se regresa al modelo médico<sup>3</sup>, en lugar de avanzar con nuevas propuestas éticas.

---

<sup>2</sup> RAWLS, *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1979, p. 51

<sup>3</sup> Modelo que reduce la diversidad funcional a los aspectos biomédicos del ser humano y que ha sido ya descartado legalmente por la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU

El “enfoque de las capacidades” ha sido desarrollado por Amartya Sen, intentando ampliar y modificar la idea de Rawls, en el ámbito de la economía como una evaluación comparativa de la calidad de vida en diferentes sociedades, aunque también se muestre interesado en cuestiones de justicia social. El concepto de capacidad de Sen consiste en un conjunto de funcionamientos (acciones) valiosos a los que el individuo puede acceder libremente gracias a que vive en sociedad.

El concepto de funcionamiento refleja las diversas cosas que una persona puede valorar hacer o ser. Los funcionamientos valorados pueden ir desde los elementales, como comer bien, no padecer enfermedades evitables, higiene, descanso, etc., hasta actividades o estados personales muy complejos, como participar en la vida comunal, disfrutar del ocio, de la sexualidad, viajar, formar una familia, todo aquello relacionado con respetarse a uno mismo y que tenga que ver con su propio concepto de vida digna. Aunque los elementales sean necesarios para llevar a cabo otros funcionamientos más complejos, el valor de los primeros no está siempre por encima de los segundos. Es más, los funcionamientos más complejos suelen ser buenos guías de las preferencias y valoración que sobre los elementales tienen las personas, aunque no se les suele considerar a la hora de diseñar políticas sociales. Por ejemplo, en las políticas sociales de atención a la diversidad funcional se suele dar mayor importancia a las necesidades médicas y a la realización de actividades básicas de la vida diaria, como el aseo o la alimentación, mientras que otras actividades como disfrutar del ocio o de viajes no se tienen en cuenta.

El conjunto de funcionamientos valiosos es variable y de límites difusos, mientras que el de los bienes primarios de Rawls es fijo, limitado y concebido a partir de un modelo normalizado de persona. La labor de una sociedad justa es producir y mantener activos estos funcionamientos, adaptando los más generales a los casos particulares y proponiendo nuevos cuando sea necesario, para así garantizar las capacidades de sus integrantes. Cuanta mayor diversidad de personas accedan a los funcionamientos necesarios para alcanzar sus fines, más funcionamientos habrá disponibles para que otros los utilicen como capacidad. Esta es una de las razones por las que creemos que es interesante no excluir la diversidad funcional de la sociedad, porque abre el espacio de posibilidades a nuevas formas de estar en el mundo que pueden ser aprovechadas por todos.

Hay autores, como Martha Nussbaum o incluso a veces el propio Sen, que, convencidos de la existencia de un conjunto privilegiado de funcionamientos a los que jamás nadie estaría dispuesto a renunciar si tuviera ocasión de elegir, se embarcan en la formal determinación de las capacidades que una sociedad justa debe ofrecer a sus ciudadanos para poner a su disposición dicho conjunto mínimo de funcionamientos necesario para ser feliz. Estos enfoques de la teoría de las capacidades resultan más rígidos y similares a las teorías clásicas del contrato social. Esto es así porque al establecer semejante conjunto de capacidades y funcionamientos, se define, una vez más por extensión, un concepto de persona que no atiende a la diversidad real de los seres humanos, sino que aplica una noción de normalidad inventada por la estadística.

Martha Nussbaum presenta un enfoque que denomina “enfoque de las capacidades” definido como una doctrina política acerca de los derechos

básicos, en la que se especifican algunas condiciones para que una sociedad sea mínimamente justa.

La autora pretende defender que su versión del “Enfoque de las capacidades” es una versión extendida del contractualismo de Rawls que aporta ideas prometedoras, superiores a las que propone toda la tradición anterior del contrato social en relación con el problema de la inclusión de las personas con discapacidad. Parte de una concepción de la cooperación para la cual la justicia y la reciprocidad constituyen fines con un valor intrínseco y en la que los seres humanos están unidos por lazos altruistas además de los lazos de beneficio mutuo. Finalmente, utiliza una concepción política de la persona de raíz aristotélica entendiéndola como una criatura social y política necesitada de una pluralidad de actividades vitales. Bajo este enfoque la sociedad está unida por un abanico de afectos y compromisos de los que sólo algunos están relacionados con la productividad y el beneficio mutuo.<sup>4</sup>

El propósito es muy loable pero plantea dos problemas importantes. La lista de capacidades no deja de ser en muchos puntos (quizá en todos) una concepción de lo que una persona, con determinados antecedentes y experiencias culturales, opina que debe ser la vida buena. Así por ejemplo, en la primera capacidad se habla de poder vivir una vida de una duración normal, evitando morir prematuramente; pero ¿qué es una duración normal para una vida humana? Si atendemos a la historia se observa que la media estadística de la esperanza de vida humana no hace más que aumentar. Pero ese no es el verdadero problema ¿Y si nuestra duración resulta menor que la media? ¿Significa eso que no merece la pena que vivamos nuestra vida? ¿Es imposible que podamos ser felices o disfrutar de la corta existencia que nos ha tocado en suerte? Nussbaum se muestra en el fondo intransigente con los modos de vida que relativizan la importancia de alguna (o varias) de sus capacidades básicas, porque no tienen más remedio o porque así lo deciden sus dueños. Su modelo es más solidario que el del contractualismo anterior, pero impone la solidaridad forzosa de un determinado concepto de la buena vida (en esto tiene algo en común con la caridad cristiana en su asimétrica relación con el dependiente).

El otro problema, derivado del anterior, es la firme resolución de promover el desarrollo de estas capacidades básicas en todas las personas, sea cual sea su situación y preferencias. Esto supone una concesión al capacitismo, como aquel prejuicio que consiste en presuponer que unas determinadas competencias son más importantes que otras, y puede tener consecuencias desastrosas para las personas con diversidad funcional. Así, Nussbaum, en su propósito de evitar el sufrimiento asociado a vivir con una deficiencia, sostendría que es obligación de la medicina buscar soluciones a la enfermedad y a la discapacidad, y aplicarlas cuando sea preciso, para poder restaurar a la persona en su capacidad de vivir plenamente. Desde este punto de vista, por ejemplo, las personas sordas que se niegan a usar un implante coclear persisten en mantener su dignidad deteriorada, y sus médicos incurren en una grave irresponsabilidad por permitirlo.

---

<sup>4</sup> ROMANACH, J. (2008), Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos, p. 19

Desde una ética de la interdependencia se reconocería que la dignidad humana se expresa en las capacidades básicas de Nussbaum, por tratarse de posibles desarrollos de la actividad humana. Pero no se retiraría, ni se consideraría disminuida dicha dignidad ante la limitación o desaparición de algunas de estas capacidades. La dignidad intrínseca es consustancial al ser humano y ninguna circunstancia la puede deteriorar, de manera que el valor de la vida de la persona jamás disminuye frente al valor de otra, sea cual sea la relación comparativa entre las capacidades de ambos. La dignidad extrínseca es la que la sociedad debería garantizar, en forma de no discriminación e igualdad de oportunidades, a partir del reconocimiento del mismo valor a la vida de todas las personas, estén de la situación que estén.

Lo que se puede extraer de este análisis del contractualismo, y de las teorías éticas que lo anteceden, desde la perspectiva de la diversidad funcional, es que su teoría sobre el origen y propósito de la sociedad describe el procedimiento mediante el cual se establecen las reglas de convivencia. Si imaginamos que la convivencia es un juego, uno de los principios normativos que establecería la teoría sería el determinar qué competencias mínimas deben reunir los jugadores para poder participar en el juego. Si el jugador no cumple con el mínimo establecido por la teoría no puede participar plenamente, se convierte en un sujeto pasivo del juego. Esto les ocurre a las personas con diversidad funcional que se sienten discriminadas porque viven en una sociedad que ha sido diseñada sin tener en cuenta su voz.

Desde el punto de vista de una ética de la interdependencia, no se trataría tanto de determinar quién puede jugar y quién no, sino más bien de determinar cómo deberían ser las reglas del juego para que cualquier jugador, fuera cual fuera su capacidad y modo de funcionar, pudiera participar en él. Es decir, se trataría de definir en qué consiste el “juego de la convivencia” siendo este el único en el que todos podemos jugar, de lo contrario se trataría del “juego de la exclusión”.

#### **4. Nuevas éticas del siglo XXI**

También resultan aplicables a este ámbito otras voces de filósofos contemporáneos cuyas aportaciones se salen de lo analizado anteriormente. Entre ellos podemos destacar a Hans Jonas y Alisdair McIntyre.

El planteamiento ético de Hans Jonas emerge de su propuesta de una teoría de la responsabilidad, que sitúa su interés principal en fomentar un mejor trato con la naturaleza, ante las consecuencias negativas del desarrollo científico-tecnológico, que podría llegar a hacer peligrar la subsistencia de la especie humana.<sup>5</sup> Jonas considera que la tecnología se ha convertido en una amenaza, por que ha tenido un éxito desmesurado en su empresa de sometimiento de la

---

<sup>5</sup> BONETE, E. (2009). Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia. Madrid. Tecnos, p. 50.

naturaleza, la cual, bajo la intervención técnica del ser humano, se ha mostrado vulnerable.<sup>6</sup>

Con esta preocupación ecológica de fondo, para explicar en qué consiste esencialmente la actitud de la responsabilidad, Jonas sugiere que su paradigma es la relación de los padres con los hijos neonatos. Ofrece a través de este ejemplo concreto una crítica de la dicotomía tradicional entre el ser y el deber ser: la mera existencia del neonato, señala Jonas, cuyo simple respirar es una indiscutible llamada a un “debes” al medio circundante, a fin que cuiden de él. Aquí el simple hecho de ser, inmediatamente deriva en un deber ser.<sup>7</sup>

Así, en opinión de Jonas, el ser necesitado de cuidado lleva consigo de un modo inmanente y evidente un “deber” para otros que han de atender a su cuidado. Esta constatación de que existe un deber emanado de un ser no es una experiencia meramente empírica o intuitiva, sino que se convierte para Jonas en el paradigma y prototipo más elevado de lo que constituye la responsabilidad humana.<sup>8</sup>

Jonas, por lo tanto, deriva del “ser” un “deber ser”, pero es importante notar que no por esto cae en la así llamada “falacia naturalista”, la cual considera una forma inválida de argumentación el pasar de aseveraciones descriptivas (acerca del ser) a aseveraciones prescriptivas (acerca del deber ser). Los defensores del argumento de la falacia naturalista interpretan el ser en el sentido de la moderna ciencia natural (y social), es decir, axiológicamente neutro y despojado de todo tipo de valor; consideran el ser como un hecho neutral respecto a los valores. Sin embargo, Jonas, recuperando el finalismo aristotélico, considera que el ser, en cuanto fin en sí mismo, está dotado ya de un valor intrínseco.<sup>9</sup>

Quienes aceptan la vida han de responder de modo responsable ante las existencias precarias, y esta responsabilidad afecta también al Estado,<sup>10</sup> que con su propia competencia y ámbito es responsable igualmente de los niños, y de un modo muy distinto a como lo es del bienestar de los ciudadanos en general. Ser responsable es cuidar a quien lo necesita, lo que exige un ejercicio tanto de responsabilidad política, por parte de quienes ostentan el poder, como de responsabilidad moral por parte de quienes han de atender a las personas que se encuentran en una situación de necesidad. Quienes tienen poder, no sólo ostentan la capacidad de la acción, sino también la de omisión, que desencadenaría la muerte de tales personas, de manera que la responsabilidad en este caso es total.<sup>11</sup>

---

<sup>6</sup> JONAS, H. (1995): *El Principio de responsabilidad*. Barcelona. Herder, pp. 15 y 32; ECHEVERRÍA, J. (2003). “El principio de responsabilidad: Ensayo de una axiología para la tecnociencia”. *Isegoría*, nº 29, pp. 125-137. Madrid. CSIC, p. 126.

<sup>7</sup> BECCHI, P. (2008). “El itinerario filosófico de Hans Jonas. Etapas de un recorrido”. *Isegoría*, nº 39, pp. 101-128. Madrid. CSIC. p. 120.

<sup>8</sup> BONETE, op. cit., p. 53.

<sup>9</sup> BECCHI, op. cit., p. 120.

<sup>10</sup> BONETE, op. cit., pp. 51.

<sup>11</sup> BONETE, op. cit., pp. 53.



Las consideraciones respecto del cuidado de los hijos son significativas para Jonas, como hemos visto, en tanto que paradigma de toda otra responsabilidad, y del modo en que los individuos, las comunidades, las instituciones locales y estatales han de reaccionar ante la dependencia de las personas que experimentan esta situación en tal grado que los poderes públicos y las organizaciones sociales no pueden obviar, sino poner todos los medios técnicos, económicos y humanos para que aquellas circunstancias no contribuyan a una reducción de los derechos de ciudadanía.

La preferencia del ser sobre el no ser, de la vida sobre la ausencia de vida, es el axioma ontológico fundamental que lleva a Jonas a interpretar la finalidad intrínseca de la naturaleza (la conservación de la vida) no sólo como un hecho, sino también como un valor. Del plano de la reflexión ontológica se pasa así, a la deontológica. No hay separación entre ambas desde el momento en que la axiología se vuelve una parte de la ontología. Si el ser es preferible a la nada, entonces, el fin al cual la vida tiende, es decir, su conservación, es también un valor a salvaguardar y como tal constituye para el ser humano un deber: el deber por excelencia.<sup>12</sup>

En la perspectiva de Jonas, el arquetipo de la responsabilidad, que es el deber de los padres de cuidar a los hijos, establece una relación asimétrica y no recíproca. Nos hallamos ante un comportamiento totalmente altruista.<sup>13</sup> Un ser, frágil e indefenso, el neonato, llama a un actuar responsable en relación a sí mismo, se vuelve el arquetipo de aquella forma de deber que no se funda en una relación de reciprocidad; de hecho, esto es lo que distingue y caracteriza el concepto de responsabilidad.<sup>14</sup>

La dimensión no recíproca de la responsabilidad es clave a la hora de que el Estado y las instituciones sociales posibiliten que las personas con diversidad funcional puedan recibir atención para la promoción de su autonomía. La responsabilidad recíproca establecida entre, digamos, iguales (por ejemplo, empresas colectivas, hermanos, amigos), siendo necesaria y sólida, sin embargo es menos incondicional que la responsabilidad asimétrica, tal y como la experimentan, de modo paradigmático, los padres respecto al cuidado de los hijos.<sup>15</sup>

Para formarnos una opinión de la bondad del estado social, habría que dar importancia a las libertades de que disfrutaran las diferentes personas para alcanzar el propio bienestar, e incluso sin llegar a adoptar este criterio como una nota de “bondad” del estado social, sí se podría considerar “justo” que los individuos tengan una sustancial libertad para dicho logro, como reflejo de sus oportunidades de bienestar, valorable como mínimo por razones instrumentales al juzgar, por ejemplo, qué cartas ha repartido la sociedad a cada persona.

En este sentido, las personas con diversidad funcional se desenvuelven en sociedades que han establecido unos parámetros de “normalidad” que definen

---

<sup>12</sup> BECCHI, op. cit., p. 119.

<sup>13</sup> BONETE, op. cit., pp. 54 y 51.

<sup>14</sup> BECCHI, op. cit., p. 120.

<sup>15</sup> BONETE, op. cit., pp. 51.

la manera habitual de ser física, sensorial y psicológica, y las propias reglas de participación en el juego social, en el que por lo general no se contempla la posibilidad de incluir plenamente esa diversidad. Así, la construcción del entorno social en tales términos provoca la discriminación de dichas personas, lo que obliga al conjunto de personas con diversidad funcional a identificarse como un grupo humano que debe luchar para lograr una ciudadanía plena y una igualdad efectiva de derechos y oportunidades, para conseguir llegar a ser un conjunto de personas cuya diversidad se aprecie como un valor enriquecedor de la sociedad.

Vemos pues que Jonas nos provee de la justificación última en la que fundar nuevos desarrollos sociales con nuevos valores éticos, ya que para él es natural este tipo de avances en la sociedad. Ciertamente es que él no incluye la diversidad funcional a la hora de plantear la interdependencia, porque sencillamente, partiendo de un bebé y su relación con su entorno, no es necesaria.

Por su parte, Alisdair MacIntyre, desde la constatación de la fragilidad de los seres humanos plantea la conveniencia de repensar la ética a partir de la siguiente pregunta: ¿Qué consecuencias tendría para la filosofía moral la constatación de que somos seres débiles y que, por tanto, dependemos constantemente unos de otros para vivir humanamente? Para responder a esta pregunta se debe mostrar con total claridad cuál es el núcleo de la condición humana que, al parecer de MacIntyre,<sup>16</sup> no ha sido realmente analizado en sus implicaciones éticas:

“Los seres humanos son vulnerables a una gran cantidad de aflicciones diversas y la mayoría padece alguna enfermedad grave en uno y otro momento de su vida. La forma como cada uno se enfrenta a ello depende sólo en una pequeña parte de sí mismo. Lo más frecuente es que todo individuo dependa de los demás para su supervivencia, no digamos ya para su florecimiento, cuando se enfrenta a una enfermedad o lesión corporal, una alimentación defectuosa, deficiencias y perturbaciones mentales y la agresión o negligencia humanas. Esta dependencia de otros individuos a fin de obtener protección y sustento resulta muy evidente durante la infancia y la senectud, pero entre estas primera y última etapas en la vida del ser humano suele haber periodos más o menos largos en que se padece alguna lesión, enfermedad o discapacidad, y hay algunos casos en que se está discapacitado de por vida.”<sup>17</sup>

Las referencias de MacIntyre al principio marxista: “De cada quien, según sus capacidades, a cada quien, en la medida de lo posible, según sus necesidades”, lleva a la constatación de que en las sociedades más desarrolladas la invocación al mérito y a las capacidades individuales son tenidas muy en cuenta a la hora de asignar salarios y puestos de trabajo, y tal

---

<sup>16</sup> BONETE, op. cit., p. 74.

<sup>17</sup> MACINTYRE, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona. Paidós, p. 15.

vez no estaría de más presentar también ante la administración pública el grado de necesidad de cada uno, para que sea atendida de modo justo.<sup>18</sup>

Quizá tampoco estaría de más tener en cuenta que tales “capacidades” remiten propiamente a una construcción social. Tanto el modelo médico como el modelo social, ya mencionados, se basan en “prácticas”. Se trata de diferentes conjuntos de prácticas que tienen que ver, igualmente, con “representaciones” diferentes de la diversidad funcional y de las personas con diversidad funcional, cuya mutua persistencia y estabilidad llevan a la definición, propiamente, de tales “modelos”.

Uno de los motivos que, según MacIntyre, impulsa a cuidar de la persona dependiente es la constatación de que yo mismo podría ser quien padece alguna inesperada enfermedad o accidente paralizante. Este autor sostiene que una comunidad se desarrolla en la medida en que la necesidad urgente de alguno de sus miembros es la que provee razones suficientes para que otros reaccionen de un modo moral ante sus padecimientos, sin recurrir a argumentos sutiles o filosóficos para impulsar la acción.<sup>19</sup> El planteamiento de MacIntyre apunta de modo directo a la dimensión social y política del problema de la fragilidad y la dependencia humanas:

“Mi intención es imaginar una sociedad política que parte del hecho de que la discapacidad y la dependencia es algo que todos los individuos experimentan en algún momento de su vida y de manera impredecible, por lo que el interés de que las necesidades que padecen las personas discapacitadas sean adecuadamente expresadas y atendidas no es un interés particular, no es el interés de un grupo particular de individuos concretos y no de otros, sino que es el interés de la sociedad política entera y esencial en su concepto del bien común.”<sup>20</sup>

También MacIntyre propugna la necesidad de una construcción social que es en interés de todos, sin embargo los fundamentos éticos propuestos, en su caso Aristotélicos y escolásticos, resultan de poca utilidad en nuestra búsqueda.

Para terminar este análisis conviene reseñar el trabajo realizado en este ámbito por Enrique Bonete, en su libro “Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia”. Resulta una enciclopédica busca de valores a lo largo de la historia de la Filosofía Moral. Las ausencias de su texto son precisamente lo más relevante de éste, que es la voz de aquellos directamente implicados. Esta ausencia le hace caer en el eterno error de aproximación a la realidad de la interdependencia: el creer que se sabe lo que hay “al otro lado del espejo” y construir teoría a partir de creencias erróneas, desarrollando un discurso basado en el modelo médico, del que huyen los autores de este texto y huirá la legislación española e internacional. Un error cometido también por Aristóteles, Santo Tomás, Kant, Hume, Rousseau, Rawls, Nussbaum, etc. a la hora de analizar la diversidad funcional y las situaciones de interdependencia.

---

<sup>18</sup> BONETE, op. cit., p. 79.

<sup>19</sup> BONETE, op. cit., p. 79.

<sup>20</sup> MACINTYRE, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona. Paidós. p. 154.

## 5. Nuevas voces éticas en primera persona

En los últimos años el mundo de la filosofía moral ha comprobado nacimiento de una nueva voz: la voz feminista. Si bien es una voz firmemente asentada en la mayor parte de los departamentos de filosofía moral del mundo occidental, su relevancia dentro del ámbito de la filosofía moral sigue siendo considerada algo menor, en un mundo tradicionalmente dominado por lo masculino. Como ejemplo de esta afirmación se puede ver que en el libro "Compendio de Crítica" de Peter Singer<sup>21</sup>, de los 47 temas o secciones escritos por diferentes autores del mundo de la filosofía moral, sólo uno está dedicado a la ética feminista<sup>22</sup>.

Por otro lado, tan sólo unos pocos autores como Martha Nussbaum, Alisdair MacIntyre o Amartya Sen han hecho incursiones teóricas sobre el mundo de la diversidad funcional y la manera de incorporarlo a las novedosas teorías de la justicia, tal como se ha visto en apartados anteriores.

Sin embargo, desde el ámbito del activismo social y de la bioética existe una corriente de pensamiento en nuestro país que nace de las propias personas discriminadas por su diversidad funcional y que está empezando a abrirse un hueco en los ámbitos de las éticas aplicadas tanto nacionales como internacionales, de manera similar a lo hueco que abrió el movimiento social de vida independiente británico en el ámbito de la sociología.

### 5.1 *Ética del "cuidado" o la implicación*

En los años 80 surgió con fuerza una nueva voz dentro del ámbito de la Filosofía Moral, la voz femenina, que aporta una nueva óptica para analizar todos los asuntos morales, de una manera diferente.

En 1977, la psicóloga feminista estadounidense, Carol Gilligan, escribía el artículo: «In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality», en la Harvard Educational Review, núm. 17 (481-517), y, en 1982 escribió su libro *In a different voice: psychological theory and women's development* (Cambridge: Harvard University press). En él a través de varios casos concretos desvela la diferencia de aproximación a la Filosofía Moral que tienen los hombres y las mujeres, incluso los niños y las niñas. Con las conclusiones de este libro, Gilligan sentó las bases de lo que considera "otras voces".

Siguiendo a la autora Soledad Arnau<sup>23</sup>:

“Gilligan, a lo largo de sus análisis y estudios, difiere de la interpretación que dio en su momento su profesorantecesor Lawrence Kohlberg en torno a los resultados en psicología experimental sobre el supuesto desarrollo moral diferenciado entre niñas y niños. Según esta autora, Kohlberg, al utilizar sólo varones para sus estudios, éstos, no se corresponden con la realidad. Por tanto, Gilligan, establece una

---

<sup>21</sup> SINGER, P. (ed). «Compendio de Ética». Alianza Diccionarios. Alianza Editorial. Madrid.2009.

<sup>22</sup> GRIMSHAW, J. “La idea de una ética femenina”, en SINGER, P. (ed). «Compendio de Ética». Alianza Diccionarios. Alianza Editorial. Madrid.2009. p.655.

<sup>23</sup> ARNAU RIPOLLÉS, S. “El «cuidado» y sus perversiones: la cultura de la violencia”. Revista Intersticios. Vol.3. Nº 2.(2009)

distinción que considera irrevocable. Debido fundamentalmente a los roles tradicionales de género, se establecen dos tipologías de ética: ética de la justicia, de carácter predominantemente de género masculino; y, la ética del cuidado (o también, "ética de la responsabilidad"), proveniente del género femenino."

En lo que se refiere a la traducción tradicional al español de esta corriente ética, conviene hacer un par de consideraciones:

- La denominación de esta ética como "Ética de la responsabilidad", puede dar lugar a confusión con la corriente ética liderada por Hans Jonas, establecida en su libro "El principio de la Responsabilidad"<sup>24</sup>, que poco tiene que ver con la ética feminista.
- La traducción de "Care ethics" como "Ética del cuidado" puede llevar a malas interpretaciones sobre su contenido, ya que la palabra inglesa "care" puede tener varias traducciones al castellano, en función del contexto: preocuparse, ocuparse, cuidar, cuidado, atención, minuciosidad, etc.

Profundizando un poco en esta corriente, se descubre que los tipos de relación en los que autoras como Nel Noddings indican que esta ética tiene especial relevancia son: padres/hijos, medico/paciente y profesor/estudiante<sup>25</sup>. Por lo tanto, cabe buscar una traducción alternativa a la palabra "cuidado", que no parece encajar muy bien en todos los tipos de relación propuestos, sobre todo en la última, ya que difícilmente se puede decir en castellano que un profesor "cuida" de un alumno. Sin embargo sí se podría decir que padres, profesores y médicos se preocupan o se implican en su relación con hijos, alumnos y pacientes

En lo que se refiere al contenido de esta aproximación ética, la misma Nel Noddings indica que: "Preocuparse por otra persona, en su aspecto más significativo, es ayudarle a crecer y a adaptarse"<sup>26</sup> y que "Cuando nos preocupamos, consideramos el punto de vista de la otra persona y que lo que espera de nosotros. Nuestra atención, nuestra ocupación mental está en aquel del que nos ocupamos, no en nosotros. Nuestras razones de actuar tienen que ver con lo que la otra persona quiere ser y con los elementos objetivos de su situación problemática"<sup>27</sup>. Ambos aspectos quedan poco, o mal representados por la palabra "cuidado".

Por eso, los autores entendemos que quizá "Ética de la implicación" o "Ética de la preocupación" fueran una traducción que recoge mejor el contenido de esta aproximación a la Filosofía Moral.

---

<sup>24</sup> JONAS, H. (1979) «El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica». Herder. Barcelona. 1995.

<sup>25</sup> NODDINGS, N, «Caring. A feminine Approach to Ethics & Moral Education». University of California Press. Berkeley and Los Angeles. California 1984. Traducción propia. P.75.

<sup>26</sup> MAYEROFF, M. «On Caring». Harper and Row. New York. 1971. p.1. Citado por NODDINGS, N, «Caring. A feminine Approach to Ethics & Moral Education». University of California Press. Berkeley and Los Angeles. California 1984. Traducción propia. p. 9.

<sup>27</sup> NODDINGS, N, «Caring. A feminine...». *op.cit.* p.24.

Esta disquisición resulta relevante ya que la palabra “cuidado” tiene una clara connotación médica, que genera rechazo dentro del colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, que ven en el contenido de esta palabra la tradición médica que establece una jerarquía en la relación médico/paciente, una jerarquía que ha trascendido de lo médico a lo social dejando una impronta de desigualdad, discriminación y minusvaloración del colectivo; es decir la tradición de un modelo trasnochado que ha tenido como consecuencia la discriminación sistemática y la ausencia de derechos *de facto* de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

La voz de la ética del “cuidado”, “preocupación” o “implicación” se fue asentando paulatinamente y fueron varias las autoras que afianzaron esta manera diferente de aproximarse a la filosofía moral, una voz diferente que nace de una experiencia diferente y que Noddings explica de la siguiente manera: “... de nuestra experiencia como mujeres, surge una ética de la “implicación”, de la misma manera que la aproximación tradicional lógica a los problemas éticos surge de una manera más obvia de la experiencia masculina.”<sup>28</sup> Y añade “En concreto, es bien conocido que muchas mujeres-quizá la mayoría de las mujeres-no se aproximan a los problemas morales como problemas de principios razón y juicio.”<sup>29</sup>

Noddings plantea nuevos límites y aproximaciones para la filosofía moral:

“Es posible que podamos descubrir el impulso moral cuando surge en respuesta a necesidades y sentimientos particulares, y es posible que podamos describir la relación entre el pensamiento y la acción relacionándolos con ese impulso; pero mientras seguimos esas tareas podemos ir más allá de la noción de una moralidad objetiva y acercarnos a la convicción de que un núcleo subjetivo inamovible, una búsqueda de la bondad, proveen la universalidad y la estabilidad que hay en lo que significa ser moral.”<sup>30</sup>

La ética de la “implicación” es una voz nueva y distinta, pero conviene reseñar que es una ética que, en sus premisas y reflexiones, nunca tuvo en cuenta a la diversidad funcional, ni a las mujeres discriminadas por su diversidad funcional. Tal como pone de relieve Soledad Arnau<sup>31</sup>.

Es decir que esta nueva voz debe ser tenida en cuenta, pero no proporciona el nudo gordiano de la nueva ética de para la promoción de la autonomía y la interdependencia, ya que, en muchos aspectos, ha mantenido la estructura de desigualdad de la diversidad funcional.

Esto no quiere decir que haya que prescindir de la ética de la “implicación” a la hora de establecer las bases éticas que se intentan establecer en este artículo.

---

<sup>28</sup> *Ibidem.* p. 8.

<sup>29</sup> *Ibidem.* p.28.

<sup>30</sup> *Ibidem.* p.24.

<sup>31</sup> ARNAU RIPOLLÉS, S. “El «cuidado» y sus perversiones: la cultura de la violencia”. Revista Intersticios. Vol.3. Nº 2.(2009)

Entre las nuevas ideas que aporta la ética de la “implicación”, podemos encontrar las bases para la interdependencia, ya que, Noddings indica que “Es evidente que aquel por el que nos preocupamos (cared-for) depende del que se preocupa (one-caring). Pero también el que se ocupa (one-caring) depende de forma extraña de aquel por el que nos preocupamos (cared-for)”<sup>32</sup>.

Esta “extraña” relación sienta las bases de una relación menos asimétrica que la de la relación del cuidado a la dependencia. Gracias a la ética de la implicación, pasamos a una situación de interdependencia, una situación en la que los autores se encuentran y en la que es posible una nueva construcción ética y social.

Otra de las aportaciones que hace la ética de la “implicación” es la incorporación de la persona y su entorno a la hora de establecer reglas de carácter general y abstracto.

De esta necesidad de tener en cuenta las realidades de los individuos, se deriva directamente la necesidad de tener en cuenta las voces de aquellas personas que se ven afectadas por la ética. Unas realidades a las que, en todos los casos, pero especialmente en el caso de la diversidad funcional, resulta imposible acceder desde el “otro lado del espejo”<sup>33</sup>.

Esta dificultad específica del caso de la diversidad funcional viene derivada de una tradición ética y científica que ha minusvalorado siempre su existencia, convirtiéndolo a las personas discriminadas por su diversidad funcional en personas deficientes o inútiles a las que había que “arreglar” o eliminar.

## **5.2 El modelo social de la “discapacidad”**

Lo que hoy se conoce como el modelo social<sup>34</sup> de la diversidad funcional tiene sus orígenes en el movimiento de Vida Independiente, que nació en Estados Unidos a finales de los años 60 del siglo pasado<sup>35</sup>, en la Universidad de Berkeley, California. Si bien este movimiento tiene una firme carga de lucha por los derechos civiles, en él, con la voz de las propias personas discriminadas o su diversidad funcional, se establecieron cambios radicales desde el punto de vista moral para aproximarse a esta realidad humana.

Este conjunto de ideas llegó a Europa a través de Gran Bretaña y los países nórdicos y fue en este primer país en el que sus ideas fueron tamizadas para adaptarlas a la realidad europea; una realidad mucho más social que la liberal sociedad estadounidense<sup>36</sup>. El modelo de Vida Independiente pasó a ser

---

<sup>32</sup> NODDINGS, N, «Caring. A feminine Approach...». *op.cit.* p. 48

<sup>33</sup> Para determinar quién está a cada lado del espejo véase: ROMANACH, J., «Bioética al otro lado del espejo...». *op.cit.* pp. 15-17.

<sup>34</sup> Acerca de los dos modelos aquí resumidos véase PALACIOS, A. «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». Colección CERMI, nº 36, Grupo editorial CINCA. Madrid, octubre de 2008.

<sup>35</sup> Para profundizar en la historia del movimiento de Vida Independiente véase: GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.). «El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales». Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

<sup>36</sup> Véase PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* p.106

denominado el modelo social y es así como ha sido internacionalizado. En este proceso, el modelo se torno más académico y en su desarrollo tuvo un fuerte impacto la sociología académica británica, que llegó a establecer estudios específicos sobre la diversidad funcional en universidades como la de Leeds, en la que han destacado sociólogos como Colin Barnes, Len Barton, Tom Shakespeare, etc<sup>37</sup>.

Así, “el movimiento de vida independiente podría ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social”<sup>38</sup>, aunque “más allá de los matices, ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional” y han constituido el sustento ideológico de la Convención.

El modelo social 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 diversidad funcional no son de naturaleza médica, sino sociales. Ya no se considera que las limitaciones individuales de las personas sean el origen de la diversidad funcional, 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 diversidad funcional 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 diversidad funcional, 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 necesidades de todos.

El modelo social asume 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 diversidad funcional. Asimismo, reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional 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. 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.<sup>39</sup>

---

<sup>37</sup> Véase BARNES, C. (2000), «Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Antidiscrimination Legislation». Hurst and Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom, Third Edition, 2000.; también BARNES, C. (1998), “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental” en *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (comp.). Morata S.L. Madrid, 1998; BARNES, C. (1996) y MERCER, G. (Eds.), «Exploring the Divide: Illness and Disability». Leeds. The Disability Press, 1996.; BARNES, C., OLIVER, M. y BARTON, L. (eds.) (2002) «Disability Studies Today». Polity Press, Oxford, 2002.

<sup>38</sup> Véase PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* p.109

<sup>39</sup> PALACIOS, A. y ROMANÑACH, J. 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



Siguiendo a Colin Barnes “este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional.

Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como discapacitadas por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación, películas, televisión y periódicos. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.”<sup>40</sup>

Esta discapacitación social, afecta también al ámbito de las situaciones de “inDependencia”. Tal como indica Agustina Palacios “Por supuesto que, en realidad, nadie es completamente independiente: vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado. Pero nos enfrentamos a un grave problema cuando el significado de dependencia asignado por los profesionales y el asignado por las propias personas con discapacidad es diferente.”<sup>41</sup>

Como se puede observar, el modelo social se alinea con el objetivo de este texto, ya que arranca el planteamiento de la interdependencia y de la gradualidad de las situaciones de “inDependencia”; más allá, entre los “profesionales” mencionados se puede incluir a la inmensa mayoría de los filósofos y filósofas morales, cuya percepción y asignación de valor a estas situaciones vitales y humanas es completamente diferente a la percepción y asignación de valor que hacen las personas que viven en esa situación, como es el caso de los autores de este texto.

### **5.3 El modelo de la diversidad**

El modelo social tardó más de 20 años en llegar a una España en la que las más de 4.000 asociaciones del sector permanecen ancladas en el modelo médico, al igual que ocurre en el ámbito académico. La introducción de este modelo en la sociedad española fue impulsada por el Foro de Vida Independiente (FVI), que fue creado en el año 2001 por un grupo muy reducido de personas.

Desde el Foro se detectó que, si bien desde el punto de vista político las propuestas del modelo social son suficientes para conseguir legalmente la

---

Sociedad en la Europa del Siglo XXI: “Interdependencia: el bienestar como requisito de la dignidad”, San Sebastián, 15 y 16 de marzo de 2007.

<sup>40</sup> BARNES, C. (2000), «Disabled People in Britain...». *op.cit.* citado por PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* p.121

<sup>41</sup> PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* P.142.

igualdad de oportunidades y ausencia de discriminación, desde el ámbito de la ética, este modelo tenía sus carencias.

Así, Agustina Palacios, al hablar de la dignidad humana que defiende el modelo social, expresa estas carencias de la siguiente manera: “que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Debe destacarse, sin embargo, que esta afirmación resulta muy difícil de ser llevada a la práctica, dado que la misma fundamentación de la idea de dignidad humana actual parte desde un modelo de ser humano capaz. Es por ello que quizás se requiera una nueva definición de la idea de dignidad que no deje a nadie afuera, ni dé lugar a interpretaciones que supongan que determinados seres humanos pueden ser más dignos que otros.”<sup>42</sup> La autora plantea que “Las personas con discapacidad tienen el derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad, y no por ser iguales funcionalmente. De otro modo, el contenido central del imperativo categórico kantiano estaría siendo vulnerado, ya que si valoramos a la persona en la medida de su aporte a la comunidad, estaremos considerando al ser humano como un medio y no como un fin en sí mismo.”<sup>43</sup>

Bajo estos planteamientos nació el denominado “Modelo de la diversidad”, que fue planteado en 2006 por Agustina Palacios y Javier Romañach en el libro «*El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*». Tal como indican los propios autores, el modelo es una extensión o evolución del modelo social y: “lo único realmente novedoso que aporta el modelo que se intenta construir es el valor de la diversidad, el concepto de dignidad como elemento clave para la plena participación y aceptación social de las personas con diversidad funcional, y el uso de la bioética como herramienta para conseguir la plena dignidad intrínseca de las mujeres y hombres con diversidad funcional”<sup>44</sup>.

Como se puede ver, este modelo aporta como novedad principal su imperativo de trabajo en las éticas aplicadas, en este caso la bioética, bajo una nueva óptica de la diversidad funcional, planteada como una más de las diversidades que conforman y enriquecen la humanidad (género, raza, orientación sexual, religión, nacionalidad, etc.), basada en la dignidad, y no en la capacidad, de las personas<sup>45</sup>.

---

<sup>42</sup> PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* p.141.

<sup>43</sup> PALACIOS, A. (2008). «El modelo social...» *op.cit.* p.164.

<sup>44</sup> ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». p. 190.

<sup>45</sup> Un ejemplo de este trabajo se puede encontrar en ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): “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.

Los principios "universales" que establece el modelo de la diversidad son<sup>46</sup>:

- La diversidad funcional es parte de la diversidad humana
- La diversidad es inherente a la humanidad y la enriquece
- Debería respetarse la plena dignidad de todas las personas con cualquier diversidad

Para conseguir esa plena dignidad hay que:

- 1. Dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos**
- 2. Respetar los derechos de todas las personas**

Parece evidente que los autores, conscientes de la incoherente aproximación del modelo social a la dignidad, decidieron utilizar un concepto "instrumental" de la dignidad. Para ello se basaron en el análisis de la aparición de dicho término en textos legales nacionales, textos bioéticos y textos de declaraciones internacionales aprobados por la inmensa mayoría de los estados<sup>47</sup>. Quizá sea este uso instrumental del concepto de dignidad uno de los mayores aciertos del modelo, ya que ésta queda desligada de su etérea definición para convertirse en dos sentencias<sup>48</sup> en las que impera el pragmatismo y se destila y compendia la esencia de la dignidad humana.

Por otro lado, el modelo apunta las potenciales consecuencias para la sociedad, en función de que decida utilizar o no dichos valores "universales". Partiendo de experiencias previas en las que la plena dignidad humana no fue respetada, con consecuencias sociales y humanas desastrosas, como fueron Esparta o la Alemania nazi, el modelo propone la aceptación de sus valores como fundamentos imprescindibles para la construcción de una sociedad justa y libre<sup>49</sup>:

“El modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva una sociedad más justa en

---

<sup>46</sup> Resumen muy escueto de las ideas planteadas por el libro: ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional», en prensa. Diversitas.

<sup>47</sup> *Ibidem*. pp. 135-174.

<sup>48</sup> Véase cuadro anterior.

<sup>49</sup> ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad... ». *op. cit.* pp. 222-223.

la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos.”

El modelo de la diversidad afronta así una parte de la vida a la que, a pesar de que todos los filósofos y filósofas han envejecido hasta su muerte, la filosofía moral apenas ha dedicado reflexión; de la misma manera que apenas ha dedicado reflexión a los seres humanos discriminados por su diversidad funcional.

## **6. El reflejo ético en el derecho**

Los principios y razonamientos éticos no quedan sólo en el ámbito de lo abstracto o lo teórico, sino que tienen un reflejo en la realidad social humano; este reflejo se plasma tanto en las costumbres como en las regulaciones y legislaciones que adoptan esos principios y razonamientos éticos.

Si tomamos como ejemplo la lucha feminista, Martha Nussbaum indica que "El feminismo se ha apoyado siempre -en América y en Europa, especialmente en los Estados Unidos- en la ley como herramienta para el cambio social"<sup>50</sup>. La misma autora indica poco más adelante que este tipo de luchas basadas en derechos, no resultan igualmente adecuadas para países con una tradición judicial y legal menos desarrollada como puede ser el caso de la India. No obstante, dado el ámbito occidental de este texto, la traslación de las ideas éticas a las leyes resulta fundamental para conseguir que acaben siendo reales y efectivas.

De hecho, el derecho es quizá la mejor herramienta para contrastar la coherencia entre los valores que una sociedad entiende como teóricamente suyos y la realidad de las reglas del juego social, que se dirimen finalmente en los tribunales, cuando no hay acuerdo entre las personas.

Es por ello, que los fundamentos analizados en este artículo, referentes a la ética de la interdependencia y de la promoción de autonomía, quedarían en meras opiniones o ideas si no fuesen reflejados en los textos legales. Es más, en la legislación española se da con frecuencia el caso de incoherencia plena, en la que, si bien en los preámbulos y en los artículos iniciales que establecen principios, parece vislumbrarse un cambio radical de postura ética, el desarrollo posterior del articulado del texto legal y de los reglamentos pertinentes, acaban tirando por tierra cualquier pretensión de cambio.

El camino trazado y elegido por los autores es el de establecer fundamentos éticos basados en las nuevas voces, unas voces que sí han tenido reflejo en otros países y especialmente en la Convención. La Convención está en vigor en España desde el 5 mayo 2008, por lo que, la mayoría de los fundamentos éticos que se establecen en este artículo, forman parte ya de su corpus ideológico y por lo tanto disponen ya de un apoyo legislativo en todo el Estado, al menos de manera formal.

---

<sup>50</sup> NUSSBAUM, M. (2009) en “Martha Nussbaum Interview: Conversations with History: Institute of International Studies, UC Berkeley. The role of law”. Disponible en Web: <http://globetrotter.berkeley.edu/people6/Nussbaum/nussbaum-con5.html>

La Convención tiene sus raíces fundamentales en el modelo social<sup>51</sup> de la diversidad funcional, y por lo tanto sus fundamentos éticos están estrechamente ligados al modelo de la diversidad, modelo que tal como se ha indicado en secciones anteriores, es una evolución del modelo social. Además, el modelo de la diversidad propone fundamentos éticos trascienden el ámbito de los Derechos Humanos<sup>52</sup>, algo que no ocurre en el modelo social.

La plasmación en Leyes de los valores defendidos en la filosofía moral, permite detectar rápidamente el grado de implantación de determinados valores en el sistema legislativo y, por lo tanto, en la sociedad y por ello nos hemos servido de él para analizar la presencia de los nuevos valores propuestos por las nuevas voces, que darán fundamento a la nueva ética necesaria para la promoción de la autonomía y la interdependencia.

## 7. Conclusiones

La evolución de las tecnologías de la energía, la alimentación, la higiene, la medicina y las comunicaciones del último siglo, ha traído consigo la incontestable realidad del envejecimiento de la población y la persistencia de la diversidad funcional a cualquier edad; un hecho que ha dado lugar a un nuevo tipo de sociedad desconocido para la humanidad.

Para afrontar este cambio social, las tradiciones éticas y morales han quedado desfasadas, principalmente por su desinterés por estas realidades; como contrapartida, han surgido nuevas voces éticas nacidas en colectivos como el de las mujeres y el de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que, partiendo de su experiencia vital, propugnan nuevos valores y nuevas formas de afrontar los retos morales modernos.

A lo largo de este texto se han analizado diferentes voces morales de todos los tiempos en busca de ideas que den fundamento a la nueva ética que precisa la nueva sociedad, en especial las nuevas situaciones de “inDependencia”, y se han encontrado ideas relevantes en varios autores, modelos y corrientes morales y éticas.

Sin descartar las aportaciones relevantes de autores clásicos y modernos Hume, Kant, Aristóteles, Rawls, etc. para el objetivo que nos incumbe, los autores encuentran los principales apoyos en voces contemporáneas como las de Hans Jonas y su principio de la responsabilidad y Alisdair MacIntyre, Amartya Sen, y Martha Nussbaum, porque sientan las bases de la inevitable “necesariedad” de afrontar este tema en el mundo de la Filosofía Moral.

No obstante, para profundizar en los nuevos valores éticos, nos parecen más importantes las éticas que nacen de las voces nunca escuchadas y que hablan en primera persona, que se pueden resumir de la siguiente manera:

---

<sup>51</sup> Para profundizar en las relaciones entre el modelo social y la Convención véase: PALACIOS, A. (2008). «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». Colección CERMI, nº 36, Grupo editorial CINCA. Madrid, octubre de 2008.

<sup>52</sup> Para profundizar en las ampliaciones éticas más allá de los derechos humanos del modelo de la diversidad, véase: ROMANACH CABRERO, J., (2009) «Bioética al otro lado del espejo...». *op. cit.* pp. 54-63.

La ética del “cuidado” o de la “implicación” que nace de las voces feministas aporta una manera más humana y menos abstracta de establecer valores. En ellas aparece de manera natural la noción de interdependencia ya que establece que aquel por el que nos preocupamos (cared-for) depende del que se preocupa (one-caring) tanto como el que se ocupa (one-caring) depende de aquel por el que nos preocupamos (cared-for).

De igual manera, esta corriente identifica la necesidad de tener en cuenta a cada persona y a su entorno a la hora de un análisis ético y de ahí se deriva directamente la necesidad de tener en cuenta las voces de aquellas personas que se ven afectadas por la ética, como es el caso de las personas que viven en situación de “inDependencia”, que se expresan en este texto.

Del modelo social de la diversidad funcional se desprende la necesidad de desmedicalizar y desinstitucionalizar a las personas discriminadas por su diversidad funcional, para considerarlas objeto de discriminación y discapacidad social y dotarlas de las herramientas necesarias para participar en la sociedad en igualdad de oportunidades con los demás.

Para conseguir este objetivo, el modelo social propone nuevas leyes basadas en sus ideas, como es el caso de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU o leyes antidiscriminación específicas. Ambos tipos de leyes están ya relativamente extendidas en el mundo occidental; es el caso de España.

El modelo de la diversidad, va más allá del modelo social de la diversidad funcional y propone: un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la enriquecedora diversidad humana y la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional. Para ello, establece dos ideas o valores fundamentales: dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y garantizar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas.

Con estos mimbres, se está en disposición tejer una cesta capaz de afrontar los retos que plantea la sociedad moderna, entre otros la promoción de la autonomía de las personas en situaciones de discriminación por interdependencia y la erradicación del concepto y políticas asistenciales de dependencia.

De hecho, con estas ideas se ha descartado ya, por obsoleta, discriminatoria e insuficiente, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, aprobada a finales del año 2006 en España; también con estas ideas se cuestionan más de 120 leyes vigentes hoy en España.

Las sociedades occidentales contemporáneas se ven ahora en una encrucijada en la que habrá que elegir entre una futura sociedad en libertad y dignidad en la diversidad, o el retorno paulatino y sutil a sociedades fracasadas, discriminatorias e injustas que ya existieron en el pasado y cuyos resultados trágicos inundan las páginas de la historia de nuestro planeta.

El camino elegido dependerá de los valores éticos que se utilicen para recorrerlo.

## 8. Bibliografía

ADELL J. A., BARQUERO J., CEA J., DE LA PEÑA J., GAMERO R., et al. (2003). *La sociedad de la información en España 2003*. Madrid: Telefónica España

DEL ÁGUILA, L. M. (2007). "El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana". Tesis Doctoral. Pontificia Universidad Católica del Perú.

<http://tesis.pucp.edu.pe/tesis/ver/970>

ALFONSEL, M., ARIAS, J. R., ARNÉS, H., CABRER, M. MONTEAGUDO, J.L., CALDERÓN, J. M. et al. (2006). *Las TIC en la Sanidad del Futuro*. Fundación Telefónica

ÁLVAREZ, J. F., y ECHEVERRÍA, J. (2006). "Orientarse en un nuevo mundo", *Isegoría*, nº 34. Madrid. CSIC.

ARNAU RIPOLLÉS, S. (2009) "El «cuidado» y sus perversiones: la cultura de la violencia". *Revista Intersticios*. Vol.3. Nº 2.(2009). Disponible en Web: <http://www.intersticios.es/article/view/4547/3176>

-- «**En torno a la Diversidad: Dimensiones ético-políticas para una Cultura de Paz**», en DOSSIER: «Diversidad. Una aproximación teórica», (agosto de 2008 a julio de 2009), FUHEM CIP-Ecosocial. Proyecto educativo: "La Paz, mucho más que ausencia de guerra"

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. y TOBOSO MARTÍN, M. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen", en *Revista Araucaria*. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades. Año 10, Nº 20, Segundo semestre de 2008. Disponible en web: [http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20\\_4.htm](http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm)

-- (2008): "La "In-dependencia": Un nuevo Derecho de Ciudadanía. Una cuestión de Derechos Humanos", en *XVII Congrés Valencià de Filosofia*, Organizado por la Societat de Filosofia del País Valencià (Valencia, 6-8 de marzo de 2008). ISBN: 84-7274-270-9. Págs. 149-163. Disponible en web: <http://www.uv.es/sfpv/congressos textos/congres17.pdf>

BARNES, C. (1998) "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (comp.). Morata S.L. Madrid, 1998.

-- (2000) «Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Antidiscrimination Legislation». Hurst and Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom, Third Edition, 2000.

BARNES, C. y MERCER, G. (Eds.) (1996) «Exploring the Divide: Illness and Disability». Leeds. The Disability Press, 1996.

BARNES, C., OLIVER, M. y BARTON, L. (eds.) (2002) «Disability Studies Today». Polity Press, Oxford, 2002.

AA. VV. (2002). *Libro Verde, la accesibilidad en España, diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*. Madrid. IMSERSO.

- BECCHI, P. (2008). "El itinerario filosófico de Hans Jonas. Etapas de un recorrido". *Isegoría*, nº 39, pp. 101-128. Madrid. CSIC.
- BONETE, E. (2009). *Ética de la dependencia. Bases morales, debates políticos e implicaciones médicas de la Ley de Dependencia*. Madrid. Tecnos.
- BUSTOS, E. (2006). "Metáforas de la individualidad moral y fundamentos de la infoética", *Isegoría*, nº 34. Madrid. CSIC.
- CEJUDO, R. (2007). "Capacidad y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen", *Revista Internacional de Sociología*, Vol. LXV, nº 47.
- CERMI (2002). *La discriminación por motivos de discapacidad*. Madrid. CERMI.  
<http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/Documentos/AJL/discriminacion.pdf>
- CERMI (2003). *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Madrid. CERMI.  
<http://antiguo.cermi.es/documentos/descargar/Exclusion.pdf>
- ECHEVERRÍA, J. (2003). "El principio de responsabilidad: Ensayo de una axiología para la tecnociencia". *Isegoría*, nº 29, pp. 125-137. Madrid. CSIC.
- FLORIDI, L. (2006). "Ética de la información: su naturaleza y alcance", *Isegoría*, nº 34. Madrid. CSIC.
- FINKELSTEIN, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, Nueva York, World Rehabilitation Fund.
- GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.) (2003) «El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales». Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. Disponible en Web:  
[http://www.asoc-ies.org/docs/mvi\\_exper\\_internac.pdf](http://www.asoc-ies.org/docs/mvi_exper_internac.pdf).
- GONZÁLEZ, M. I., LÓPEZ CEREZO, J. A., LUJÁN LÓPEZ, J. L. (1996). *Ciencia, Tecnología y Sociedad*. Madrid. Tecnos.
- HASLER, F. (1993). "Developments in the disabled people's movement", in Swain, J. et al., *Disabling Barriers, Enabling Environments*, Sage, London.
- IMSERSO (2006), *Las personas mayores en España. Informe 2006*, Madrid.
- JONAS, H. (1979) «El principio de la responsabilidad. Ensayo para una ética de la civilización tecnológica». Herder. Barcelona. 1995.  
*La discriminación por el diseño*. Documento de trabajo: Conferencia, Bruselas, 3 de diciembre de 2001.  
<http://www.discapnet.es/SiteCollectionDocuments/Discapnet/Documentos/DocTecnica/0442.doc>
- LÓPEZ, A y cols. (2002), *La accesibilidad en España: Diagnóstico y bases para un plan integral de supresión de barreras*, Instituto Universitario de Estudios Europeos, Universidad Autónoma de Barcelona, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.
- LOPEZ CEREZO, J. A., MÉNDEZ SANZ, J.A & TODT, O. (1998). "Participación Pública en Política Tecnológica. Problemas y Perspectivas", *Arbor*, 627, pp. 279-308.



MACINTYRE, A. (2001). *Animales racionales y dependientes*. Barcelona. Paidós.

MARAÑA, J. J. (2004) «Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos.» Editado por AIES (Santiago de Compostela, 2004). Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

-- (2007) «La experiencia de la independencia». DIVERSITAS Ediciones – AIES. Vedra (A Coruña). España. 2007.

MARÍN, G.(1993) «Ética de la justicia, ética del cuidado.»1993. Disponible en Web: <http://www.nodo50.org/doneselx/assemblea/etica.htm>

NODDINGS, N. (1984) «Caring. A feminine Approach to Ethics & Moral Education». University of California Press. 1984.

NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007.

NUSSBAUM, M.(2009) en «Martha Nussbaum Interview: Conversations with History: Institute of International Studies, UC Berkeley. The role of law». Disponible en Web: <http://globetrotter.berkeley.edu/people6/Nussbaum/nussbaum-con5.html>

OLIVER, M. (1990). *The politics of disablement*. Londres. Macmillan.

ONU (2002). «World Population Ageing: 1950-2050». Disponible en Web: <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>

-- (2007). «Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo». Disponible en Web: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

PALACIOS, A. (2008). «El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». Colección CERMI, nº 36, Grupo editorial CINCA. Madrid, octubre de 2008.

RAWLS, J. (1979) *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1995

RODRÍGUEZ, S. y FERREIRA, M. A. V. (2008). «Discapacidad: sobre lo normal y lo patológico en la condición social de la *dis-capacidad*». *Cuadernos de Relaciones Laborales* (en prensa).

ROMAÑACH CABRERO, J. (2009), «Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respecto a los derechos humanos». Diversitas Ediciones. 2009. Disponible en Web: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo.pdf)

-- (2009a). "Consentimiento informado y derechos humanos". Comunicación presentada en el VI Congreso mundial de bioética de la SIBI. Gijón 18 - 21 mayo 2009. Disponible en Web: [http://www.diversocracia.org/docs/Consentimiento\\_informado\\_y\\_Derechos\\_Humanos.doc](http://www.diversocracia.org/docs/Consentimiento_informado_y_Derechos_Humanos.doc)

ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): "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. Disponible en web:

[http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos\\_bioeticos\\_para\\_la\\_inDependencia.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Fundamentos_bioeticos_para_la_inDependencia.pdf)

ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005), "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano", 2005. Disponible en Web:

[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad\\_funcional.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html)

ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional», en prensa. Diversitas. Disponible en web:

<http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

-- (2007) "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.

ROMAÑACH CABRERO, J. y RODRÍGUEZ-PICAVEA, A. (2009). "El futuro de la autonomía personal. Análisis de la Ley de Promoción de la Autonomía y atención a las personas en situación de dependencia del Estado español bajo la perspectiva de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional)". Disponible en Web:

<http://www.diversocracia.org/ideateca.htm>

SHAKESPEARE, T. (1993). "Disabled people's self-organisation: a new social movement?" *Disability & Society*, Volume 8, Number 3, pp. 249-264.

SHAKESPEARE, T. (1994). "Cultural Representations of Disabled People: Dustbins for Disavowal" in "Disability and Society" No. 9, Vol. 3. pp. 283-301.

SHAKESPEARE, T. y WATSON, N. (1996). "The body line controversy: a new direction for disability studies?" Hull Disability Studies Seminar.

<http://www.leeds.ac.uk/disabilitystudies/archiveuk/Shakespeare/The%20body%20line%20controversy.pdf>

SEN (2000), *Desarrollo y Libertad*, Ed. Planeta, Barcelona, 2000.

TOBOSO, M. y ARNAU, M. S. (2008). "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". *Araucaria, revista de filosofía, política y humanidades*, nº 20.

SEN, A. (1999). *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid. Alianza.

SINGER, P. (2002). (ed). «Compendio de Ética». Alianza Diccionarios. Alianza Editorial. Madrid. 2009.

SUTHERLAND, A. T. (1981). *Disabled We Stand*. London. Souvenir Press.

UNESCO, COMEST Sub-Commission on “The Ethics of the Information Society”,

<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001248/124896e.pdf>

VALERO, M. A., SÁNCHEZ, J. A., BERMEJO, A. B. (2007). *Servicios y tecnologías de teleasistencia: tendencias y retos en el hogar digital*. CEIM: Madrid

WINOCUR, R. (2007). “Nuevas tecnologías y usuarios. La apropiación de las TIC en la vida cotidiana”. *Revista Telos*, nº 73, octubre-diciembre 2007.

<http://www.campusred.net/TELOS/articuloexperiencia.asp?idarticulo=1&rev=73>

ZOLA, I. K. (1989). “Toward the necessary universalizing of a disability policy.” *The Milbank Quarterly*. Vol. 67, Supp. 2 Pt. 2 401-428. Reprinted in: *The Milbank Quarterly*, Vol. 83, No. 4, 2005, pp. 1–27.

## **Leyes**

Constitución española

Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados. Viena, 23 de mayo de 1969

Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas. Aprobada el 13 de diciembre de 2006.

Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Disponible en Web

<http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.