



Facultad de Psicología
UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PLATA

TESIS DE DOCTORADO

El sujeto ético y la situación de autonomía-vulnerabilidad

humana en la infancia:

El caso de los niños con discapacidades

Doctoranda: Mg. María José Sánchez Vazquez

Director: Dr. Carlos Augusto Cullen Soriano

Co-directora: Psic. Carmen Lydia Talou

Diciembre 2015

1

Doctoranda Mg. María José Sánchez Vazquez
2015

Es de creer que las pasiones dictaron los primeros gritos

y que arrancaron las primeras voces...

No se comenzó por razonar sino por sentir.

(Jean-Jacques Rousseau)



INDICE

| | |
|--|-----|
| AGRADECIMIENTOS | 6 |
| RESUMEN | 8 |
| PRESENTACIÓN | 10 |
| PRIMERA PARTE: | |
| EL SUJETO ÉTICO Y LAS CONCEPCIONES DE LA AUTONOMÍA Y LA VULNERABILIDAD COMO CONDICIÓN HUMANA | 32 |
| CAPITULO I: EL SUJETO Y LA INCLUSIÓN DE SU DIMENSIÓN ÉTICA | 34 |
| I.1. Ética y moral, en lectura ricoureana | 35 |
| I.2. El vocablo <i>ethos</i> y sus aportes a la noción de sujeto ético | 45 |
| I.3. El sujeto ético atravesado. Entre el individuo prudente y el sujeto moral .. | 54 |
| Conclusiones del Capítulo I | 63 |
| CAPÍTULO II: PERSPECTIVA KANTIANA DEL SUJETO MORAL. AUTONOMÍA VERSUS HETERONIMÍA | 66 |
| II.1. La autodeterminación del <i>sapere aude!</i> | 67 |
| II.2. La conciencia de la moralidad | 78 |
| II.3. Más allá de la autonomía kantiana y el sujeto moral. Necesidad de una autonomía situada | 82 |
| II. 4. Excursus 1: Reconocimiento y autorrealización en Honneth | 90 |
| Conclusiones del Capítulo II | 95 |
| CAPÍTULO III: PERSPECTIVA RICOEUREANA DEL SUJETO ÉTICO. AUTONOMÍA/VULNERABILIDAD COMO CONDICIÓN HUMANA PARADOJAL... | 97 |
| III. 1. El <i>Conatus</i> como tópico del esfuerzo por existir | 101 |
| III.2. Condición humana paradójal: Autonomía y Vulnerabilidad del sujeto ético | 106 |

| | |
|---|------------|
| III.3. La condición humana paradójica (autonomía/vulnerabilidad) y su despliegue en la reciprocidad-reconocimiento | 119 |
| III.4. Excursus 2: Con Levinas, la convicción de estar aquí para ti | 124 |
| Conclusiones del Capítulo III | 129 |
| | |
| CAPÍTULO IV: EL CRITERIO ÉTICO DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD DE LAS PERSONAS | 131 |
| V.1. Los Derechos Humanos como metarrelato en torno a la dignidad y no discriminación de las personas | 133 |
| IV.2. El sujeto moral devenido en sujeto de derecho. Principio del respeto por la Autonomía | 147 |
| IV.3. Los Derechos Humanos y los colectivos vulnerables. Los sujetos en situación discapacitante y el tratamiento diferencial | 152 |
| Conclusiones del Capítulo IV | 162 |
| | |
| CAPÍTULO V: AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD EN CIENCIAS DE LA SALUD. APORTES DESDE LA BIOÉTICA | 164 |
| V. 1. La Bioética Estándar: la autonomía como capacidad agencial y la vulnerabilidad como déficit | 166 |
| V.2. La Bioética desde la responsabilidad prudencial y el pacto de cuidados en las condiciones de autonomía/vulnerabilidad humana | 177 |
| V.3. La propuesta de la Bioética Narrativa: nuevos aportes al ámbito de la salud biopsíquica en perspectiva hermenéutica | 186 |
| Conclusiones del Capítulo V | 191 |
| | |
| SEGUNDA PARTE: EL SUJETO ÉTICO Y LA INFANCIA. EL CASO DE LOS INFANTES CON DIVERSIDAD FUNCIONAL | 193 |
| | |
| CAPÍTULO VI: TRATAMIENTOS ÉTICOS RESPECTO DE LA AUTONOMÍA/VULNERABILIDAD EN LA INFANCIA | 195 |
| VI. 1. Trato paterno-moral: el niño como objeto de cuidado especial | 200 |
| VI. 2. Tratamiento normativo-jurídico: el niño como sujeto de derecho universal | 208 |
| VI. 3. Perspectiva ético-diferencial: el niño como sujeto ético particular-singular | 216 |
| Conclusiones del Capítulo VI | 223 |

| | |
|--|------------|
| CAPITULO VII: EL CRITERIO NORMATIVO DE DERECHOS HUMANOS SOBRE LOS INFANTES EN SITUACIÓN DISCAPACITANTE | 226 |
| VII.1. Documentos normativos sobre los derechos del niño y su situación discapacitante | 228 |
| VII.2. El derecho de (todo) niño/a a ser escuchado | 238 |
| Conclusiones del Capítulo VII | 244 |
| | |
| CAPÍTULO VIII: SUJETO ÉTICO INFANTIL Y SU SITUACIÓN DISCAPACITANTE EN CIENCIAS DE LA SALUD | 246 |
| VIII. 1. Paradigmas y modelos de discapacidad aplicados a la infancia en situación discapacitante | 250 |
| VIII.2.El Modelo (4) Biopsicosocial y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, para la Infancia y Adolescencia de la Organización Mundial de la Salud (CIF-IA) | 263 |
| VIII. 3. El Modelo (5) de la Diversidad Funcional, Bioética e infancia | 275 |
| Conclusiones del Capítulo VIII | 287 |
| | |
| CAPITULO IX: NARRATIVAS EN TORNO A LA SITUACIÓN DE DIVERSIDAD FUNCIONAL Y EL SUJETO ÉTICO EN LA INFANCIA | 290 |
| | |
| CONCLUSIONES: AUTONOMÍA/VULNERABILIDAD RENOVADA, UNA ÉTICA DE LO AUTÉNTICO..... | 314 |
| | |
| REFERENCIAS..... | 324 |

Reproducción gráfica:

Child with a Dove. Pablo Picasso (1974)-The National Gallery- London

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero agradecer a mi Director, el profesor Dr. Carlos Cullen Soriano, por su preciado apoyo y aliento en la elaboración de la presente tesis. Desde los claustros de la Maestría en Ética Aplicada (UBA), donde tuve la suerte de ponerme en contacto con su saber prudencial, a la actualidad ha sido para mí de un enorme valor su figura como referencia académica; por las enseñanzas recibidas y por trasmitirme el espíritu reflexivo necesario para interrogar ámbitos disciplinares cuyos destinatarios son los otros -autónomos, vulnerables, diversos, diferentes-.

A la profesora Psic. Carmen Talou, por su pasión en estudiar, comprender, interpretar y mejorar la calidad de vida del infante con su perspicaz mirada y escucha profesional. En reconocimiento profundo de su dirección, guía y conocimientos aprendidos desde su generosa y crítica visión, compartida en los años de investigación conjunta.

Al profesor Dr. Héctor Lahitte, por poder contar con él como referente intelectual y amigo; por el trabajo conjunto de investigación personal sobre el campo del saber epistemológico, derribando estigmas científicos e interrogándonos de forma continua por formas más integrales del conocimiento. En su estatuto epistémico, esta tesis conserva el espíritu trasmitido en sus enseñanzas.

Quiero agradecer de modo especial a los profesores Dr. Tomás Domingo Moratalla y Dr. Xavier Etxeberría Mauleón, académicos españoles, por el trato

cordial, la amabilidad y el desinteresado don al proporcionarme obras originales que no se encuentran con facilidad en nuestros ámbitos. Aporte inestimable para mi trabajo de tesis, permitiéndome acceder al análisis profundo de sus pensamientos, en especial de la obra ricoureana.

A mis amigas intelectuales y personales: Sonia Borzi y Paula Cardós; como mis referentes pares agradezco en ellas su acompañamiento desde el afecto, la crítica y la interrogación vivaz, en el compromiso compartido por mejorar la calidad y transmisión de esta querida disciplina. A María Fernanda Sommer, amiga de la vida y de la profesión; sabe cuánto valoro su presencia.

A mis estimados alumnos, docentes de cátedra, adscriptos, becarios; por estar, por interpelarme, por compartir conmigo sus inquietudes y expandir el horizonte de la actitud investigativa cada vez que las posibles respuestas sobre lo humano no nos conformaban.

A mis padres, por creer, por reconocer mi potencia de actuar (autónoma y vulnerable) desde mi más temprana infancia, con el cuidado necesario y la dedicación atenta en cada momento.

Finalmente, y por siempre, a mi familia nuclear: Guillermo, Florencia, Lucía y Josefina; por entender que -además de a ellos- amo profundamente la Psicología y mi tarea docente y de investigación; por facilitarme todos los tiempos necesarios cada vez que me exigí profundizar la formación para mejorar mi actuación profesional.

RESUMEN

La presente Tesis aborda, en perspectiva interdisciplinaria, la cuestión del sujeto ético, la condición humana paradójica de autonomía/vulnerabilidad y sus implicancias éticas en relación al caso de los niños y las niñas con diversidad funcional (discapacidades). Asimismo, introduce la reflexión necesaria al interior de la Psicología y su quehacer profesional en el marco normativo internacional de Derechos Humanos y desde la explicitación de los modelos o concepciones paradigmáticas que condicionan el trato con el infante diverso.

En la Primera Parte, tras un recorrido teórico-crítico con aportes de la Ética Aplicada y de la Antropología Filosófica, se delimita la noción de sujeto ético – concepto que creemos de mayor amplitud que el de sujeto moral- y de la condición existencial definida por el par autonomía/vulnerabilidad; siguiendo para ello referencias principales tales como el tratamiento aristotélico, el pensamiento kantiano y la propuesta ricouriana.

La segunda Parte se centra en los infantes con diversidad funcional, presentados como caso paradigmático en relación a las preocupaciones éticas arriba mencionadas. Si bien se acepta razonablemente que los niños y niñas con diversidad funcional pueden tener una vulnerabilidad expuesta aumentada, de allí no se deriva, necesariamente, su limitación en la autonomía, la que se mantiene como siempre posible. Se trata de evitar un paternalismo moral como actitud estándar a asumir por los profesionales que trabajan con este colectivo

variado, sin estigmatizarlos bajo figuras de la pasividad y dependencia. La tesis avanza sobre una perspectiva crítica que permita pensar a estos niños y niñas como sujetos éticos de derecho universal y en situación. De este modo, intentar correr el foco de atención desde la mera vulnerabilidad infantil hacia cuestiones de autorrealización efectiva.

PRESENTACIÓN

El siguiente estudio está dedicado a realizar un aporte respecto de la condición humana de autonomía/vulnerabilidad y sus implicancias éticas al interior de la Psicología. Toma, para su aplicación, el caso específico del infante en situación de diversidad funcional¹ y su consideración como sujeto ético.

La **temática** elegida ha sido consecuencia de hallarme en la intersección de dos áreas disciplinares, consideradas hoy plenamente autónomas: la Psicología y la Ética. La primera de ellas corresponde a mi formación de grado (Licenciatura y Profesorado en Psicología), por tanto plataforma desde donde pensar la problemática que nos convoca. La segunda ha sido incorporada a través de estudios de posgrado (Maestría en Ética Aplicada) y ha enriquecido en mucho mi formación inicial, permitiéndome generar otras ideas-problemas al interior de la disciplina de base.

El **contexto de selección del problema** surge, en parte, como consecuencia de mi participación durante diez años en diferentes proyectos de investigación bajo la dirección de la profesora Psic. Carmen Talou (Universidad Nacional de La Plata), donde indagamos: las concepciones infantiles respecto de la discapacidad; la integración de infantes en situación discapacitante en los ámbitos educativos; la formación y participación de los diferentes actores

¹ Véase el párrafo “Justificación y propuesta terminológica” de la Presentación.

educativos (niños y niñas, maestros, directivos, profesores, formador de formadores, profesionales y familias) para la realización de la integración efectiva de estos infantes; y, finalmente, la situación de la atención temprana en ámbitos locales. Es de destacar que la experticia de quien fuera la directora de los proyectos mencionados, además del interés del equipo en la problemática, facilitó la mayoría de las veces que los interrogantes formulados, hipótesis generadas y las explicaciones construidas rebasaran las investigaciones específicas para abordar una situación de amplia complejidad socio-cultural y psicológica: el reconocimiento de la diversidad y la unicidad humana y sus formas existenciales e identitarias de presentación. Como profesionales de la salud y del ámbito educativo, los hallazgos obtenidos nos fueron convocaron, en cada etapa, a pensar nuestras propias prácticas sobre los sujetos de mayor vulnerabilidad, tal es el caso de los infantes mencionados y sus contextos.

La particularidad de mi participación en los proyectos tuvo que ver con el análisis de la integración de estos niños y niñas desde la perspectiva de los derechos humanos y la presencia del colectivo en los documentos internacionales, regionales y nacionales, vinculantes y no vinculantes. Asimismo, el clima investigativo alentó la reflexión no sólo desde la dimensión normativa y universalizable que brinda en su conjunto la Doctrina de los Derechos Humanos (básicamente, el Principio de Dignidad y No Discriminación), sino que nos permitió realizar un ejercicio deliberativo ético-situacional sobre el alcance del reconocimiento y el cuidado del otro diverso, cuestión que no puede agotarse en la mera tolerancia ciudadana.

Situación problemática y formulación del problema

Vamos a situar un punto de partida con “carácter interproblemático”, entendiendo que: “todo proceso de investigación en un campo científico social [humano] es a la vez unitario-universal y específico-particular” (Calello y Neuhaus, 1999: 14).

Borsotti (2002) establece para la formulación de un problema de investigación la necesaria desnaturalización de una situación problemática, que no es tal hasta que quien la visibiliza no entra en un estado de insatisfacción cognitiva respecto de ella. En el marco de las investigaciones señaladas, el estado de atención se produjo sobre una situación no del todo perceptible en primera instancia: desde el nivel declarativo, el marco ético-normativo y jurídico estaba, ya en los inicios del Siglo XXI, claramente perfilado. En todos los casos se sostiene el reconocimiento formal y la protección de los derechos básicos subjetivos de los grupos humanos con vulnerabilidades expuestas, dentro de los cuales se hallan las personas con discapacidades y, en particular, los niños y niñas en estas condiciones. El avance en estos últimos veinte años ha sido exponencial respecto de la presencia de tales documentos, dentro de los cuales merecen destacarse la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (ONU, 2007), en especial, el artículo 7 sobre los niños y niñas con discapacidad, y las *Observaciones Generales sobre la Convención de los Derechos del Niño* (1948), realizadas desde el año 2000 a la actualidad, de modo particular: la *Observación General N° 9: Los derechos de los niños*

con discapacidad (ONU, 2006) y la *Observación General N° 12: El derecho del niño a ser escuchado* (ONU, 2009).

Si bien este piso declarativo ha sido de a poco incorporado en los diferentes actores –entre los que se encuentran los profesionales psicólogos- y niveles institucionales de injerencia, afirmando de modo inexcusable que estos niños y niñas *deben* acceder a todos los derechos fundamentales que la Doctrina de los Derechos Humanos promulga; el interrogante sobre los modos de proceder en un nivel que podríamos denominar deliberativo-procedimental parece no estar del todo claro. En varios casos, hemos constatado que el voluntarismo personal ha sido la base para el desarrollo de prácticas orientadas a proteger los derechos mencionados; estando ausente la necesaria integración de reflexiones, argumentaciones desde criterios éticos y la toma de decisiones orientadas por la responsabilidad prudencial (Sánchez Vazquez, Borzi y Talou, 2102; 2010; Talou, Borzi, Sánchez Vazquez, Iglesias y Hernández Salazar, 2009; entre otros). Podemos denominar al acto que llevan adelante los agentes intervinientes como “acción benefactora” (Etxeberría Mauleón, 2005: 34-35); aunque ni siquiera esto es del todo correcto, ya que este término refiere siempre a una acción en beneficio de otra persona que se presenta como vulnerable, pero sin perder de vista el respeto al derecho de autonomía de la misma (abordaremos este tema en el Capítulo IV bajo la figura del llamado “paternalismo profesional”). Por otra parte, a partir de las investigaciones citadas, pudimos ir constatando la existencia de una confusión en los actores intervinientes respecto de lo se entiende por “autonomía funcional” -

generalmente, y dependiendo del tipo de discapacidad, limitada en las personas en esta situación- y “autonomía moral” -cuyo nivel de apreciación es de un orden distinto que las restricciones funcionales-, extrapolando el significado de uno a otro campo semántico (desarrollaremos, en especial, este punto en el Capítulo VIII). Así, las hipótesis manejadas al respecto conjeturaron un modo de proceder paternalista, en la preocupación por la protección de sus derechos básicos; protección que no quiere decir realización efectiva, puesto que las barreras existentes y los ajustes necesarios inexistentes muchas veces lo han impedido.

Frente a la idea de un paternalismo exagerado –o, su contrario, una indiferencia tolerante- donde se fragiliza aún más a los individuos, surge **la pregunta** basal del presente estudio: ¿cómo considerar a estos niños y niñas en situación discapacitante desde la perspectiva de un sujeto ético, cuya condición humana está definida por el par inseparable autonomía/vulnerabilidad?

Marco teórico

La tesis incorpora, de modo principal, la perspectiva ética de Paul Ricoeur (1913-2005), asimilada fundamentalmente a partir de las enseñanzas y contacto con los filósofos profesor Carlos Cullen Soriano (Universidad de Buenos Aires) –director de la presente tesis- y Dr. Tomás Domingo Moratalla (Universidad Complutense de Madrid) –traductor al español de gran parte de la obra ricoeureana-. Este marco teórico es desplegado de modo central en la

Primera Parte de la tesis, aunque, por supuesto, permanece presente en todo el recorrido de la misma.

Adoptamos la propuesta desde la antropología filosófica de Ricoeur, recordando que él mismo ha sido partidario de este “saber centrado fundamentalmente sobre la cuestión de qué es el hombre, cuál es su lugar en el mundo, cuál es la relación entre los individuos y la comunidad, entre la libertad y la institución” (1991, pp.18). En este marco, abordamos el estudio del sujeto ético y su condición humana de autonomía y vulnerabilidad, reconstruyendo e integrando sentidos diversos respecto de su tratamiento moral –en especial, lecturas aristotélicas y kantianas-. Aplicamos estas reflexiones al interior de las Ciencias de la Salud, en particular, la Psicología; en tanto sus saberes y prácticas pueden direccionarse a otro que se halla en una situación de relativa fragilidad y cuya autonomía está mantenida como horizonte de realización. Nuestra “vía larga” (Ricoeur, 2006a) nos ha llevado por el rodeo de la Ética Aplicada, particularmente la Bioética, tomando las contribuciones actuales en el marco de la visión que nos aportara Ricoeur. Este enfoque se denomina hoy como “Bioética Narrativa” (Domingo Moratalla y Fleito Grande, 2013: 118), y se la entiende como una ética aplicada al ámbito de la salud humana que se pretende superadora de modelos naturalistas, por ser humanista, personalista y relacional.

Se incluyen, por otra parte, dos tratamientos que nos parecen relevantes para el tema: (1) los paradigmas respecto a las concepciones de la discapacidad (modelo religioso, modelo rehabilitador, modelo social, modelo biopsicosocial y modelo de la diversidad) y su incidencia en el tratamiento de la situación discapacitante en la infancia, y, (2) los principales postulados, principios éticos y documentos declarativos en el marco de la Doctrina de los Derechos Humanos (Organización de Naciones Unidas –ONU-), de modo específico en relación al colectivo niños y niñas en situación discapacitante. Acompaña esta presentación, el análisis pionero realizado por académicos españoles, en especial el Dr. Javier Romañach –miembro activo del *Foro de Vida Independiente*-; y la Dra. Agustina Palacios (Universidad Carlos III- Universidad Nacional de Mar del Plata-Conicet) -abogada argentina-; ambos expertos en el tema sobre derechos humanos y sujetos con diversidad funcional.

Perspectiva filosófica y epistemológica

En otra parte hemos defendido y apoyado la postura planteada ya en la década del '60 por el antropólogo White (1988) sobre la afirmación que “ciencia es hacer ciencia” (p. 25)². Esta aseveración ha significado para nosotros la convicción de que lo científico comporta, ante todo, una manera de tratar la experiencia que se está teniendo como sujeto epistémico cuando decidimos

² Resulta necesario aclarar que la aceptación de esta afirmación no nos ha significado el acuerdo con los postulados principales de su “Culturología”, declarándola como la nueva ciencia unificada que trata sobre el estudio de las culturas y basada en los principios del determinismo cultural y el neoevolucionismo darwiniano.

estudiar un fenómeno o situación. Esto mismo implica suposiciones, lógicas cognitivas y prácticas procedimentales puestas en juego (Sánchez Vazquez y Lahitte, 2013). Teniendo en cuenta estas formulaciones, explicitaremos, a continuación, nuestra perspectiva filosófica y epistemológica, las que circunscriben el modo de abordar la problemática planteada como parte de las Ciencias Humanas.

Nuestra posición se configura a partir de la actitud que ha identificado al pensador hermenéutico Paul Ricoeur a propósito de los estudios en el campo de las Ciencias Humanas. Nos reconocemos partidarios de lo que algunos han denominado tercera etapa en el pensamiento hermenéutico ricoeureano (Lulo, 2002): centrado más en la categoría de “texto”, tomará este modelo de aplicación para afirmar que es la noción de “distanciamiento” la que permite abordar desde un punto de vista científico lo humano e interpretarlo. Delacroix, Dosse y García (2008) detallan el “gesto” llevado a cabo por el autor a lo largo de su obra en la búsqueda de un conocimiento -que es distancia y cercanía a la vez- sobre el mundo humano, sus acciones y sus significaciones. Son tres los momentos que ha desplegado en sus investigaciones desde un encuadre hermenéutico: (1) La *escucha* como atención al otro. Una recepción constante de la diferencia, de la alteridad, conmoviendo la propia identidad, descubriendo lo nuevo que hay en ese que denominamos como próximo-extraño. Las Ciencias Humanas, en su intento de “conocer” al/los otro/s no pueden proceder por reduccionismos, aniquilando la novedad en el proceso epistémico; esto es,

están conminadas a dar crédito a la verdad que ese otro nos ofrece, la suya propia. (2) El *compromiso* en la elaboración de un punto de vista personal –vía la interpretación- sobre lo estudiado. Momento de toma de posición que siempre comporta un riesgo, realizando un juicio que pueda elegir “el peor y el menor mal” (Dosse, 2013: 15). Es parte del trabajo de las Ciencias Humanas no agotar su estudio en una mera descripción de lo acontecido –posición, por otra parte, ingenua; nunca se trata de “mera descripción” de los fenómenos-, sino tener presente este momento de la elección personal de quien investiga sobre la responsabilidad en arriesgarse y ofrecer otras formas de entender los fenómenos humanos. (3) La *fuga-apertura*, que no es más que el alejamiento de los sistemas que exponen saberes absolutizados y que pretenden una síntesis ideal entre lo ya conocido y lo nuevo a incorporar. No es tarea de las Ciencias Humanas resolver las contradicciones en nuevos sistemas cerrados de conocimientos; sino exponerlas, manteniendo el cuestionamiento, la tensión de “pensar juntos lo mismo y lo otro, lo universal y lo singular” (Delacroix, Dosse y García, 2008: 10), en la creación de nuevas categorías que permitan abordar la complejidad de lo humano.

Hemos aceptado el desafío ricoureano de intentar, como él, ser “pensadores del obrar”, donde el empeño especulativo y reflexivo –empresa de la presente tesis- esté dedicado a “dar más lugar a la acción propiamente humana” (Delacroix, Dosse y García, 2008: 10) y sus posibles significaciones.

En síntesis:

Esta apertura hacia un nuevo espacio que garantiza una verdadera humanización de dichas ciencias hace posible, más allá de los problemas metodológicos, el cuestionamiento reciente de estas [las ciencias humanas] sobre el enigma jamás resuelto del “ser juntos”, el lazo social, sacrificado hasta hoy en beneficio de las diversas formas de reduccionismo (...) se comprende con mayor claridad que los monocausalismos no han podido penetrar en el enigma del lazo social, y que el pluralismo explicativo y la controversia de interpretaciones son más apropiados para los objetos de las ciencias humanas (Dosse, Delacroix, Dosse y García, 2008: 11-12).

La estrategia epistémica ricoeureana nos ha servido pues para intentar, en diálogo plural con otras disciplinas, aportar una lectura ética posible sobre “la condición humana de autonomía/vulnerabilidad”, con intención de enriquecer el campo de la Psicología.

Como parte de esta perspectiva sostenemos, además, una noción compleja de paradigma, en pos de reflexionar sobre la inteligibilidad seguida por las diferentes posiciones teóricas y aplicadas presentadas para nuestro objeto de estudio. En efecto, adoptamos el significado que atribuye Morin (2009) al término. En tanto supone una diferencia de la definición estandarizada kunhiana y de la similar noción foucaultiana de *episteme*, el paradigma de Morin siempre remite a “múltiples raíces enmarañadas (lingüísticas, lógicas,

ideológicas y, aún más profundamente, cerebro-psíquicas y socioculturales)” (p. 218). Se lo define como aquel que:

Contiene, para cualquier discurso que se efectúe bajo su imperio, los conceptos fundamentales o las categorías rectoras de inteligibilidad al mismo tiempo que el tipo de relaciones lógicas de atracción/repulsión (conjunción, disyunción, implicación u otras) entre conceptos o categorías. De este modo *los individuos conocen, piensan y actúan en consecuencia con paradigmas culturalmente inscritos en ellos* (p.218, cursivas nuestras).

Entendido de este modo, no sólo refiere a una matriz conceptual o ejemplar desde donde se justifica un estilo científico; sino, mucho más, comprende un sistema de creencias (visiones del mundo, no necesariamente explícitas o consientes), arraigado en la sociedad y en los sujetos mismos. Es a partir del paradigma que se preforman las conductas y acciones intersubjetivas y se resisten los cambios. Así, corresponden –tal como citamos- a profundas inscripciones semánticas, lógicas e ideológicas, al modo de un” *imprinting* cultural que marca a los humanos desde su nacimiento, con el sello de la cultura, familiar primero, escolar luego, y que después sigue en la universidad o en la profesión ” (Morin, 2009: 28), y más aún, son sellos que se visibilizan en una especie de conformismo cognitivo, normalizador y reproductor, vía las estructuras institucionales, de las mismas formas de percibir y actuar en el mundo y en relación a los otros. Por último, tenemos en cuenta que de la mano de esta noción de paradigma, compartir “una cultura, unos sentidos del ser, del

actuar y del sentir conlleva el compartir también unas valoraciones o juicios de valor sobre lo verdadero, lo bueno, lo bello, lo correcto, lo importante, lo digno y lo que no lo es” (Marín Ardila, 2007: 43).

Desde esta perspectiva, nuestro trabajo de tesis avanzará sobre los modelos o formas paradigmáticas ético-culturales, condicionadas epocalmente, para entender al otro y su situación humana particular, en este caso, la situación discapacitante.

Aspectos Metodológicos

Desde el eje metodológico, diremos en primer lugar que nuestro trabajo ha sido diseñado al modo de un estudio teórico (American Psychological Association - APA-, 2010, apartado 1.03), con las características de una tesis de tipo panorámica-selectiva (Eco, 2002).

Como parte del diseño presentado, al análisis teórico se ha incorporado información empírica de fuentes secundarias, referidas a la situación actual de los niños y niñas en situación discapacitante. Nuestra fuente principal es el Informe *“Niñas y niños con discapacidad. Estado mundial de la infancia 2013”* (Organización de Naciones Unidas-ONU-, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia –UNICEF-, 2013), en especial el relato de casos incluidos en las diferentes secciones del Informe UNICEF (Segunda Parte, Capítulo IX).

En investigación el estatuto metodológico de los casos encuentra diversidad de posiciones. Es necesario aclarar que estas discusiones están centradas en el

tipo de diseños de campo, es decir, cuando los datos obtenidos y análisis de los mismos se realiza a partir de una recolección primaria (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Batispta Lucio, 2007; Sabino, 1996; entre otros). La definición estándar del Diseño de Estudios de Casos (DEC) refiere a una indagación empírica, focalizada en el análisis de las relaciones que pueden establecerse entre distintas propiedades concentradas en una unidad o en pocas -individuo, comunidad, organización, institución, entre otros- (Archenti, 2007; Muñiz, 2012; Neiman y Quaranta, 2007; Yin, 2002). Dentro de la perspectiva cualitativa-ideográfica, se direcciona a descripciones diferenciadoras y características específicas de un caso en sí mismo, sin la intención de generalizar o de obtener leyes (Stake, 2013; Serrano Blasco, 1995; entre otros). En general, los ejemplos son tomados con un interés intrínseco (Archenti, 2007); tal es el caso de la investigación biográfica o testimonial que incluyen relatos de experiencias personales. En investigación cualitativa es posible, asimismo, recurrir al estudio de unidades (casos) de forma intensiva con la intención metodológica de vincular estrechamente el nivel de la teoría y el nivel empírico (Muñiz, 2012). Así, los casos con estatus ideográfico sí podrían ayudar al desarrollo de un corpus teórico, tomando las características de un caso instrumental (ejemplar), según sus definición más aceptable (Stake, 2013; Archenti, 2007).

Como anunciamos, nuestra tesis corresponde a un estudio teórico, no de campo; aunque bien, hemos considerado la relevancia de incorporar casos al

modo de ejemplares. Desde esta postura, creemos necesario entonces realizar dos observaciones metodológicas:

I- Para operativizar el estatuto que han tomado las narrativas seleccionadas en nuestro trabajo recurrimos a la caracterización que presenta Nasio (2001) sobre la relación entre los casos y el modelo teórico desarrollado. Así, su presentación posee una función en el contexto interpretativo de quienes lo trabajan. Si bien Nasio se sitúa en el encuadre clínico psicoanalítico –y entonces habla de “casos clínicos”-, nos ha parecido interesante la distinción establecida. El caso, en su presentación, puede poseer diferentes funciones: (1) Didáctica –por su poder de sugestión y enseñanza, donde la lectura figurativa (la escena singular) permite acceder al pensamiento abstracto, es decir, teorizar-; (2) Metafórica –donde toma un valor emblemático, convirtiéndose en el ejemplar o arquetipo que reúne de modo único conceptos clave del modelo teórico-; y, (3) Heurístico –convirtiéndose él mismo en generador de conceptos, origen de un nuevo saber-. Nasio afirma que cuando el caso desempeña una función didáctica, este mismo pasa a ser “un ejemplo que respalda una tesis” (p. 23). El autor destaca, por último, que siempre corresponde a una reconstrucción ficticia de una situación o fenómeno; y, en ese sentido, podemos afirmar que los casos también pueden ser vistos como constructos teóricos (Byrne & Ragin, 2009), puesto que no se trata sólo de evidencias empíricas relacionadas más o menos felizmente con la teoría en cuestión. A diferencia, “los casos se hacen”, su re-construcción no implica

determinar los acontecimientos acaecidos, sino destacar su significatividad teórica.

Los casos-ejemplo presentados en nuestro trabajo han sido tomados principalmente en su función (3) Didáctica, puesto que nos han permitido, por un lado, avanzar metodológicamente en la vía de la fecundidad demostrativa y en la aplicación de las categorías teóricas elaboradas referidas al sujeto ético y su condición humana de autonomía/vulnerabilidad-; y, por otro lado, relacionar los ámbitos disciplinares de la Ética Aplicada, las Ciencias de la Salud y la Psicología, en vistas a establecer los desafíos ético-deontológicos presentados al profesional psicólogo en estas situaciones particulares.

II- Respecto de aspectos técnicos y en relación al tratamiento de la información sobre los casos seleccionados desde la fuente *Informe UNICEF*, se han elegido narraciones (relatos personales) de los individuos sobre su biografía infantil y su situación discapacitante. No todos son relatados por infantes, sino que han sido incluidas, también, voces de adolescentes y/o jóvenes, cuya experiencia de vida ha girado en torno a superar su condición en la infancia.

El análisis de esta información está direccionado por las siguientes dimensiones: (1) Autonomía funcional (AF) y vulnerabilidad funcional (VF), individual (VFI) y contextual (VFC); y, (2) Autonomía/vulnerabilidad ética. Este tratamiento no pretende ser descriptivo, sino que sigue un modelo originado en el pensamiento ricouriano y denominado hermenéutico-narrativo (Domingo Moratalla, 2007), en la intención de comprender de qué modo las narraciones

subjetivas (racionalidades vitales) dan cuenta de las experiencias singulares en la construcción de proyectos de vida propios. De esta manera, y desde la perspectiva de una Ética aplicada –que incluye una Ética Profesional-, se busca contribuir en la propuesta de modelos de aplicación que superen, como sostiene Domingo Moratalla, meros principialismos, casuismos o situacionismos.

Justificación y propuesta terminológica

Durante el desarrollo de la presente tesis, aparecen conceptos clave ubicados de modo transversal. Nos referimos a los siguientes términos:

Sujeto ético: Su delimitación semántica se desarrollará de modo central en el Capítulo I; constituye uno de los aportes principales de nuestro trabajo. La reconstrucción de este término no anula ni desmerece los desarrollos consolidados en el campo de la Filosofía Práctica (Ética), en especial, sobre el concepto de “sujeto moral”; a diferencia, se intenta reconstruir, integrando, un concepto que creemos de mayor alcance para establecer la dimensión ética de la acción humana situada. El lector tendrá que tener presente la definición estipulativa elaborada cada vez que sea utilizado en el cuerpo de la tesis, aplicado, particularmente, a los niños y niñas en situación discapacitante.

Condición humana autónoma/vulnerable: Este término compuesto está tomado del pensamiento ricoureano, se sigue la definición mayormente

utilizada situada en su obra *Lo Justo* (Ricoeur, 2008). Su desarrollo y justificación se ubica en el Capítulo III de la tesis. Esta condición reviste un carácter antropológico –porque permite circunscribir la idea de hombre desde su condición de ser sociocultural- y filosófico –porque nos ubica en una perspectiva ontológica, existencial y fenomenológica-. La autonomía y la vulnerabilidad de la que se trata aquí es de índole ética. Sin embargo, entendemos que la autonomía funcional (física y psicológica) y su contrapartida, las restricciones y limitaciones funcionales -personales y contextuales- que vuelven a los sujetos vulnerables, influyen en la consideración de la persona como mayormente autodeterminada o no, según sea el caso. Son los errores conceptuales y actitudinales presentes en el Campo de la Salud Humana (entre ellos, la Psicología) los que nos interesan visibilizar cuando ambos niveles de autonomía y vulnerabilidad –el ético y el funcional- se confunden.

Derechos Humanos: El término resume el criterio jurídico-normativo y prescriptivo de gran influencia en nuestras sociedades occidentales, considerado como un fenómeno historizable y universalizable. Debido a su fuerza argumentativa, incorporamos sus desarrollos y documentos existentes respecto de la existencia de colectivos en situación discapacitante. Los Capítulos IV y VII centralizan el análisis correspondiente.

Niños con discapacidades: Esta fórmula aparece por vez única en el título de la tesis. Desde el punto de vista metodológico y operativo, su presencia debe ponerse en línea con el término caso (“El caso de los niños con discapacidades”), a fin de entender que es utilizada sólo con el propósito de presentar el colectivo ejemplar sobre el que se trabaja en la Segunda Parte.

Si bien su denominación no es del todo feliz –el desarrollo de nuestro trabajo aboga en favor de eliminar este tipo de terminologías-, su aparición ha tenido que ver, asimismo, con el momento en que se ideó el proyecto de tesis. En tal época, por un lado, el Modelo Biopsicosocial intentaba establecerse, con ciertas dificultades, en el campo de las Ciencias de la Salud; y, por otro, el nuevo Modelo de la Diversidad Funcional se estaba gestando en España, apareciendo recién algunos trabajos esporádicos en nuestra región.

Situación discapacitante: Se utiliza este término referido a las personas en general o niños y niñas en particular hasta tanto no se aborde, en el Capítulo VIII, el necesario cambio terminológico hacia “diversidad funcional”. Adoptamos, además, el uso genérico de los términos, sin distinción de la etiología (causa, motivo) o tipo de la “discapacidad”, puesto que este estudio no trata de una clasificación y análisis de este tipo de diversidad. Así, para el caso de la infancia, incluimos todas aquellas situaciones que limitan la propia autodeterminación en construcción y exageran la vulnerabilidad expuesta. Por lo tanto, se consideran tanto las “discapacidades” físicas, las psíquicas

(intelectuales) y las sensoriales, y que pueden estar relacionadas o no con diferentes estados de salud mental y/o deficiencias orgánicas.

Diversidad funcional: Este último concepto ha sido propuesto por Romañach y Lobato (2005) y, creemos, es la forma más adecuada hoy día de nombrar a las personas que son incluidas en este colectivo, entre ellos, los niños y las niñas; evitando así lenguaje y actitudes discriminatorias (APA, 2010, apartado 3.15). Su desarrollo principal se encuentra ubicado en el Capítulo VIII.

Organización de la tesis

La tesis se organiza en dos partes y una conclusión. La **Primera Parte**, compuesta por cinco capítulos, está destinada al análisis y desarrollo de la afirmación básica sobre el sujeto ético y su condición humana paradójal (autonomía/vulnerabilidad). El **Capítulo I** inicia con la presentación de algunas diferencias y relaciones relevantes en torno a los conceptos claves de ética y moral desde Ricoeur, de *ethos* en Aristóteles y de sujeto transversal desde Cullen. Su objetivo es delimitar una noción de “sujeto ético” -diferenciable y de mayor amplitud que la concepción tradicional de “sujeto moral”-, considerando la riqueza definicional del término en aras de contribuir al ámbito aplicado de la Psicología; básicamente, en situaciones donde los sujetos pueden presentar una vulnerabilidad expuesta y una autonomía disminuida. El **Capítulo II** desarrolla, de modo principal, el pensamiento kantiano sobre la noción de “sujeto moral”, su relación con el sujeto moderno ilustrado, la autonomía moral

versus la heteronomía y la conciencia moral. Completan el capítulo perspectivas críticas a la postura de Kant; en especial, aportes que trabajan la idea de una “autonomía situada”, no trascendental (Honneth, Ricoeur, entre otros). El **Capítulo III** toma la perspectiva ricoeureana para exponer dos tesis centrales de su pensamiento: una, la condición humana paradójal basada en el par autonomía/vulnerabilidad y, otra, la situación de intersubjetividad (reciprocidad-reconocimiento) necesaria para que el sujeto ético pueda desplegar su condición humana paradójal. El capítulo agrega dos cuestiones: por un lado, el análisis del *conatus* spinozeano -tópico que resume la idea del “esfuerzo por existir”-; el que permite pensar tanto el obrar y el padecer humano en sintonía con los aportes de Ricoeur; por otra parte, el “diálogo dilemático” que este pensador mantiene con Levinas, en atención a la idea de un otro radicalmente exterior y a la vulnerabilidad de lo propio frente a esa presencia convocante. Los Derechos Humanos son el objeto del **Capítulo IV** por considerar que la dimensión ético-normativa es de fundamental importancia en la problemática de la autonomía/vulnerabilidad humana. Se trabajan en él la idea de dignidad, autonomía y no-discriminación elevadas a la categoría de principios prescriptivos, a partir de los cuales se analizan los documentos específicos para las personas en situación discapacitante. Esto nos permite plantear el interrogante respecto a la necesidad de un tratamiento normativo especial sobre este colectivo considerado de mayor vulnerabilidad. El **Capítulo V** cierra la Primera Parte de la tesis; en él se trabajan los desarrollos de la Bioética para el campo de la salud humana desde vertientes diferentes: una

estándar, más tradicional, basada en el ideal de la persona moral competente (herencia moderna de tinte kantiana), que considera la autonomía como una capacidad agencial y entiende la vulnerabilidad siempre en la esfera de la protección-beneficio, condiciones dadas en un sujeto que se presenta como paciente o enfermo. Otra, de desarrollo reciente, denominada “narrativa-hermenéutica”, la que aparece como respuesta a la postura estándar y casi hegemónica, considerando otros parámetros desde donde abordar “lo normal” y “lo patológico” en el campo bioético y el cuidado del sujeto-paciente en términos de responsabilidad prudencial.

La **Segunda Parte**, de cuatro capítulos, toma el caso ejemplar de los niños y niñas con diversidad funcional y los derroteros que sigue el sujeto ético respecto de su condición humana paradójica. En el **Capítulo VI** realizamos un desarrollo de la figura del niño/a en tanto es reconocido como sujeto ético. El recorrido, no necesariamente lineal, va desde un trato paterno-moral hacia un tratamiento diferencial; considerando, en cada caso, la figura particular que toma el niño y niña con diversidad funcional. El **Capítulo VII** retoma el tema de los Derechos Humanos y los documentos normativos existentes, esta vez examinados a la luz del colectivo que nos convoca. Se desarrolla, de manera particular, el derecho del niño/a a ser escuchado/a, recuperando la importancia que esta actitud de respeto tiene para que la autodeterminación del niño/a con diversidad funcional sea posible. El **Capítulo VIII** está dedicado a exponer los paradigmas que han existido y existen en Ciencias de la Salud respecto de las personas en situación discapacitante, y ver sus efectos en el colectivo infantil.

Nos detenemos en la Clasificación CIF (OMS, 2001) y CIF-IA (OMS, 2011) en relación al Modelo Bbiopsicosocial y sus importantes cambios sobre las concepciones de salud y discapacidad. Asimismo, presentamos el novedoso Modelo de la Diversidad, su propuesta radical así como las críticas que realizan hacia otros modelos. El análisis de los paradigmas, concepciones y modelos existentes nos brinda un cuadro de situación para entender cuál es la aproximación ética realizada por los profesionales de la salud y cuáles las posibilidades reales de autodeterminación que se da a los niños y niñas de este colectivo. Finalmente, el **Capítulo IX** sintetiza e interpreta experiencias de estos niños y niñas como un ejercicio de ética aplicada, situando narrativas infantiles que demuestran la insistencia de una *potencia de actuar*, muchas veces en condiciones adversas, y que ejemplifica las condiciones paradójales de la existencia humana. La **Conclusión** de la presente tesis no puede sintetizarse en la presentación, habrá que leerla.

PRIMERA PARTE:

**EL SUJETO ÉTICO Y LAS CONCEPCIONES DE LA AUTONOMÍA Y LA
VULNERABILIDAD COMO CONDICIÓN HUMANA**

Los árboles.

Porque somos como troncos de árboles en la nieve; en apariencia, están puestos lisos sobre ella, y con un pequeño empujón uno debería hacerlos correr. No; no es posible, porque están fuertemente unidos al suelo. Pero mira... esto es, inclusive, sólo aparente.

Franz Kafka, *Contemplación* (1913)

CAPÍTULO I: EL SUJETO Y LA INCLUSIÓN DE SU DIMENSIÓN ÉTICA

Una primera intención que recorrerá nuestro trabajo en general, y este capítulo, en especial, será la delimitación de la noción de “sujeto ético”, cuya riqueza definicional, creemos, puede contribuir en mucho al tratamiento aplicado en ámbitos de la Psicología. De modo particular, nuestro foco de atención está puesto en el encuentro de la práctica del psicólogo desde un punto de vista deontológico –Ética Profesional, y por tanto, aplicada- con situaciones donde los sujetos pudieran presentar una vulnerabilidad expuesta y una autonomía disminuida. Para alcanzar este propósito, creemos necesario establecer primero algunas elecciones conceptuales, tomadas desde el marco de la Ética –tanto teórica como aplicada- y considerar así los aportes al interior de nuestra disciplina en la integración entre un *saber-hacer* especializado con un *deber-ser* requerido cada vez que, como psicólogos, tenemos otros sujetos a nuestro cargo. Este capítulo tiene como eje principal, entonces, establecer algunas categorías diferenciales sobre la cuestión ética.

Por costumbre terminológica o fuerza conceptual, suele imponerse la noción de “sujeto moral” cuando se hace referencia a los individuos y sus acciones desde un punto de vista ético. Como veremos en el siguiente Capítulo II la sola idea de “sujeto moral”, junto a los términos relacionados de autonomía y dignidad, posee una marcada herencia ilustrada y, sobre todo, kantiana. Si bien no pretendemos en modo alguno negar o reemplazar este concepto –su misma

fuerza filosófica en el escenario del pensamiento occidental no nos lo permitiría- creemos que un cambio de perspectiva es necesario, por enriquecedor al interior de nuestro campo disciplinar, sin detrimento de su uso en otros ámbitos principales tales como la Filosofía y sus ramas.

El derrotero que seguirá nuestra búsqueda para una delimitación conceptual del sujeto ético se inicia aquí con la distinción entre ética y moral desde la perspectiva ricoureana, seguido por el desarrollo nodal del vocablo *ethos* y concluyendo en la idea cullereana del sujeto transversal, diferente del sujeto moral tradicional.

I.1. Ética y moral, en lectura ricoureana

Buena parte de la Filosofía Práctica (la Ética) ha dedicado sus esfuerzos teóricos y aplicados a delimitar los términos “ética” y “moral”. Diferentes versiones contemporáneas aglutinan sentidos relacionados y diferenciados, aunque se mantiene cierta arbitrariedad al respecto (Etxeberría Mauleón, 2002; Cullen, 1998). Es por esto que resulta necesario realizar algún tipo de definición intensional cada vez que se los utiliza y de acuerdo al encuadre teórico-disciplinar seguido.

En nuestro estudio, vamos a optar por el modo en que el pensador francés Paul Ricoeur (1913-2015) decide tratar los términos, porque su estrategia semántica aglutina en parte tradiciones filosóficas –la aristotélica y la kantiana- que son de suma relevancia para el abordaje de nuestro caso –los sujetos infantes en situaciones discapacitantes-.

Respecto de su tratamiento citamos entonces dos elementos importantes:

En primer lugar, el modo convencional –no naturalizado- en que Ricoeur trata ambos conceptos. Esta convencionalidad de los términos le permite realizar un trabajo de especificación cada vez más acorde para comprender en qué consiste la experiencia moral del sujeto práctico. Al respecto, Ricoeur (1990a) sostiene que nada impone marcar una diferencia conceptual, que distinga el sentido y empleo de ambos vocablos, puesto que ni etimológica ni históricamente han estado claramente separados. En su texto *princeps* conocido como *Sí mismo como otro* en su traducción castellana (2006a), afirma que la palabra “ética” proviene del griego, mientras que “moral” del latín, pero ambos remiten “a la idea intuitiva de *costumbres*” (p. 174).

Citamos, desde su texto homónimo³, la matriz diferencial y relacional a la vez que decide establecer entre ética y moral

Reservaré el término de *ética para la aspiración de una vida cumplida bajo el signo de las acciones buenas, y el de moral para el campo de lo obligatorio*, marcado por las normas, las obligaciones, las prohibiciones, caracterizadas a la vez por una exigencia de universalidad y por un efecto de coerción. En la distinción entre aspiración a la vida buena y obediencia a las normas se reconocerá fácilmente la posición de dos herencias, la aristotélica, en la que la ética se caracteriza por su perspectiva *teleológica* (de *telos*, que significa “fin”), y la kantiana, donde la moral se define por el carácter de la

³ Definición convencional ya anunciada y trabajada anteriormente en el *Sí mismo como otro*. Elegimos esta cita posterior cuya traducción al español nos parece de gran claridad conceptual. Véase “Ética y moral” (1990a) en *Doce textos fundamentales...* (2007), traducción Carlos Gómez Sánchez.

obligación de la norma, esto es, por un punto de vista *deontológico* (deontológico significa precisamente “deber”) (Ricoeur, 1990a: 241-242, cursivas nuestras).

En el marco de una reflexión fenomenológico-hermenéutica, va a sostener y desarrollar estos dos matices principales de la historia de la Ética: por un lado, lo que estimamos como bueno (en su vertiente aristotélica) y, por otro, lo que se nos impone como obligatorio (desde la lectura kantiana).

En segundo lugar, la primacía de la ética por sobre la moral. En su “filosofía madura” (Bonilla, 2006) presentada en el *Sí mismo...*, Ricoeur refiere tres cuestiones básicas cada vez que nos referimos a la experiencia moral: (1) que hay para el sujeto una primacía de la ética (lo estimado bueno) sobre la moral (lo obligatorio), (2) que es necesario que lo ético pase por el tamiz de la norma moral y (3) que se impone un recurso de la norma a la aspiración ética, cuando la norma conduce a conflictos, guiada por la sabiduría práctica que lleva a atender lo singular de las situaciones. Existe, para nuestro autor, una relación distintiva entre ambos términos: “la moral sólo constituiría una realización limitada, aunque legítima e indispensable, del enfoque ético y, en este sentido, la ética estaría abarcando la moral” (p. 175). Según Domingo Moratalla (2007), en este momento de su obra, Ricoeur opta por una primacía de la ética de tipo teleológica-aristotélica, quedando subordinada la perspectiva deontológica-kantiana.

El pensamiento ricoureano sobre estos puntos conlleva un período de maduración intelectual que le permite integrar de manera excepcional,

creemos, los matices “bueno” y “obligado”. En efecto, años más tarde corrige en parte la subordinación de lo moral a lo ético realizando una *reescritura* (*sic* Ricoeur) de su texto prínceps en un ensayo titulado “*De la moral a la ética y a las éticas*”, aparecido en el tomo II de *Lo Justo* (Ricoeur, 2008)⁴. En él propone reordenar los términos ética y moral del siguiente modo:

(1) Fijar el término de “moral” con referencia a una doble función:

(A) lo que designa la región de las normas (lo permitido y lo prohibido); y,

(B) aquella que alude al sentimiento de obligación, al reconocimiento de la regla que obliga y a la asunción de las elecciones propias como “cara subjetiva de la relación de un sujeto con las normas” (p. 47).

Mantiene así una referencia, y que ahora destaca como necesaria, a la idea básica de autonomía kantiana.

(2) Delimitar el término “ética” de modo más académico o disciplinar – podríamos decir-, entendiéndola en una doble vertiente:

(A) como una “ética fundamental” –donde ubica la ética aristotélica y la spinozeana- o también llamada “ética anterior”, porque a ella debe referenciarse una perspectiva de corte deontológico y que Kant, dirá, puso entre paréntesis para su intento de purificación racional de la obligación moral. Esta ética sugiere “una meta moral, una reflexión de segundo grado sobre las normas” (p. 48), destacando precisamente el sentido teleológico, en relación

⁴ En *N. de los T.* se aclara que el trabajo original apareció en la publicación *Un siècle de Philosophie, 1900-2000*, Gallimard/Centro Poincaré, Paris, 2000, pp. 103-120. (2008:47).

con la antropología, con el poder y capacidad de cada quien, con la vida y el deseo, con lo propio; y,

(B) como una “ética posterior” o “éticas aplicadas” o “ramillete de éticas regionales”, referidas al ejercicio de lo prudencial cuando las situaciones particulares y singulares tienen que ser consideradas en un marco de incertidumbre, tal es el caso de la bioética y del derecho. En nuestro capítulo V presentaremos el aporte ricoureano al campo de la Bioética, distanciándose de una visión estándar que busca restituir una capacidad humana “perdida”, tal como aparece la salud física y/o mental y la pretendida autonomía.

En este período de su pensamiento, Ricoeur sostiene entonces un difícil equilibrio entre lo ético y lo moral. En sus palabras:

Sucede como si el fondo de deseo razonado, que nos hace aspirar a la felicidad y busca estabilizarse en un proyecto de vida buena, sólo pudiera mostrarse, exponerse y desplegarse pasando sucesivamente por la criba del juicio moral y la prueba de la aplicación práctica en campos de acción determinados. De la ética a las éticas pasando por la moral de obligación, tal me parece que debe ser la nueva fórmula de la “pequeña ética” de *Sí mismo como otro* (2008, p. 11)

A partir de esta derivación en la explicación ricoureana de los términos de “ética” y “moral” hemos intentado destacar la situación de un sujeto en su dimensión práctica. Tal como sostiene Masiá Clavel (1998), la acción ética es para Ricoeur una acción atribuible a un sujeto que la hace o la padece, acción que se despliega a partir tres momentos lógicos: el deseo radical, que lo

moviliza a proyectar sus vida; el sentido del deber, que lo alerta sobre lo obligado de la norma; y la capacidad de arriesgarse, donde se evidencia el poder, el uso de una prudencia responsable. Tener presente esta relación entre ética y moral nos permitirá “la recuperación del sujeto” (Masiá Clavel, 1998: 93) a partir de concebir que en cada uno hay esa intencionalidad ética que consiste en una especie de odisea de la libertad a través de la realización de obras (testimonio de la existencia de lo propio), en un mundo con otros que me afectan y a los cuales afecto. El sujeto ético –*quién actúa*- aparece entonces en el marco de ese triángulo siempre tensionante (lo optativo –*qué deseo*- , lo imperativo –*qué obliga*-, lo interrogativo –*cómo hago, con otros*-).

Agregamos aquí una importante distinción que el propio Ricoeur (2012) establece y que creemos relevante para nuestra tesis. En una serie de conferencias dictadas en Italia en el año 1988 bajo el título “*El problema de la hermenéutica*” y que vieron su aparición en italiano luego de su muerte, el pensador francés diferencia los términos “*praxis*” y “acción”, prefiriendo el primero en su aplicación ética. Esta preferencia, dirá, no es sólo “por reverencia a Aristóteles”, ya que intenta recuperar el sentido aristotélico del término, diferenciándolo del sentido marxista muy en boga por esa época⁵, sino,

⁵ “Ricoeur escribe su *Philosophie de la volonté* preocupado por ver la fenomenología enteramente dominada por el problema de la percepción y, por eso mismo, dependiente de la herencia platónica de la visión y de la herencia kantiana de la objetividad. También lo hace como reacción a la situación cultural de la época, en la que el terreno de la *praxis* estaba totalmente ocupado por el marxismo, mientras él considera necesario rescatar la gran tradición filosófica de la *praxis* venida de Aristóteles que alimenta a la vez la ética y la política. Para Aristóteles, la *praxis* es esencialmente la acción en tanto engendra otra acción: a diferencia de

también, “a fin de restituir a la acción humana su complejidad y sus alcances...” (p. 49). Esto mismo le permite afianzar una vez más su postura respecto de la articulación de los momentos teleológico y deontológico en la vida de un sujeto actuante –posición cuyo desarrollo exhaustivo se encuentra en el *Sí mismo como otro* (Ricoeur, 2006a).

Respecto del *momento teleológico*, considera la *praxis* a partir de cuatro niveles:

(1) *Las prácticas*; entendidas como las acciones complejas regidas por preceptos diversos (reglas de acción), los que pueden ser técnicos, estéticos, éticos o políticos, entre otros. Aquí el sentido de la regla no tiene que ser necesariamente imperativa; algunos preceptos otorgan un consejo, una advertencia, una instrucción que no tiene porqué imponer una obligación; aun así, los preceptos se ubican en la vía de un imperativo moral, en tanto “enseñan cómo hacer bien lo que se hace” (p. 50). Incluyen, por un lado, un componente evaluativo, desde donde establecer la adecuación de la práctica al precepto mismo y, desde allí, la excelencia, y, por otro, la tradición en tanto son transmitidos socialmente. Cada práctica puede observarse también desde el bien inmanente que pretende conseguir, siendo la teleología (el fin) interno de la acción. Ricoeur nos recuerda que esta teleología de la acción está ya presente en la *Ética a Nicómaco*, en la diferencia que realiza Aristóteles sobre la *poiesis* y la *praxis* (véase nota 4).

la *poiesis* que crea cosas, obras, objetos, ella se mantiene a sí misma produciendo otra *praxis*” (Begué, 2003: 121). Cf. Aristóteles (1985). *Ética Nicomaquéa*, (1084a).

(2) *El plan de vida*; que designa los proyectos globales que incluyen, por ejemplo, la vida familiar, la vida profesional, etc. Desde Aristóteles, este momento no corresponde todavía al nivel ético-político que comporta una deliberación sobre los fines e ideales que queremos cumplir en nuestra vida para que sea considerada buena, no en un momento, sino en una vida entera. Es, dirá Ricoeur, una deliberación según el modelo de medios-fines, desarrollado por Aristóteles (1985) en los *Libros III-IV*, respecto de actividades que podemos incluir en nuestras vidas, en un movimiento de ida y vuelta entre determinados medios (las prácticas adecuadas) que nos permitan conseguir los fines buscados. Este nivel se diferencia, claro, del modelo del hombre prudente que Aristóteles presenta luego (*Libro VI*), y cuya deliberación es ya sobre los fines.

(3) *La unidad narrativa de la vida*; refiere al encadenamiento de una vida, vinculando la noción de sí con la de la historia de una vida tal y como es interpretada. Nivel centrado en “leer en sí mismos”, afirma Ricoeur tomando una afirmación proustsiana e incluyendo el lenguaje en el marco de la acción: nos narramos y nos interpretamos, tal como se lee un texto, desde las reglas de acción prefiguradas. Situaciones tales como: “decimos que, al alzar la mano, votamos, que al dejar una sala rompemos una negociación, al correr por la calle participamos de un motín, etc” (p.54), ejemplifican esta lectura constantemente de los acontecimientos de nuestra propia vida y la de otros. Así el agente se vuelve el autor de su acción si puede evaluarla e integrarla a la unidad de su vida narrativa.

(4) *La verdadera vida* (vida buena), último nivel de la *praxis*. Desde lo aristotélico, entiende este nivel como “el horizonte confuso de ideales y de sueños de realización, en función de los cuales una vida puede ser tenida como más o menos colmada” (p. 55). Surge aquí la preeminencia de lo evaluativo por sobre lo meramente descriptivo.

El *momento deontológico* en la *praxis* aparece, para Ricoeur, cuando surge la evaluación de esta *praxis* a raíz de la aparición de lo que aquí llama como “violencia”: “porque hay violencia, hay moral” (p. 56). Sobre la base de un imperativo que toma como hilo conductor y cuya fórmula es: “*no hagas a tu prójimo lo que detestarías que te hagan a ti mismo*” (conocida como la Regla de Oro)⁶. Completa esta idea con dos afirmaciones: primero, lo designado como moral no puede estar limitado a lo optativo (preferencias, deseos, inclinaciones), debe ser prescriptivo (referirse a obligaciones y prohibiciones). La violencia, en la línea de lo no-deseable, del mal, se ubica en el nivel del no-debe-ser, entonces sólo se le puede oponer algo del orden del deber-ser; y, segundo, lo designado como moral incluye la dimensión del otro –la víctima, el verdugo, el juez, el testigo, siempre es en ese al-menos-entre-dos donde la violencia se despliega. A diferencia, en la vertiente teleológica, en el nivel del vivir bien no necesariamente siempre se implica al otro. Desde el sentido de lo

⁶ Ricoeur reemplaza aquí la segunda fórmula del imperativo moral kantiano: “*Obra como si la máxima de tu acción debiera tornarse, por tu voluntad, ley universal de la naturaleza*”, por este enunciado imperativo como “principio más primitivo en sentido histórico y nocional” (p. 57). Este sentido refiere a su origen judío ya encontrado en el Talmud de Babilonia y, luego, a su procedencia nuotestamentaria hallada fundamentalmente en San Pablo y San Mateo (cf. Ricoeur, 2012: 57-58 y nota 23).

moral, la *Regla de Oro* advierte, en su sentencia constrictiva, la posibilidad de que el agente de la acción pueda tratar al otro como sometido a su poder.

El carácter formal de la Regla de Oro hace su fuerza y no su debilidad: deja lugar a la invención moral en el descubrimiento de lo que, en cada situación, *cuenta como* permitido (objetivamente) o censurable (subjektivamente). Ahí es donde la *prhónesis* aristotélica recobra su lugar, en cuanto deliberación que se aplica a la par sobre la interpretación de la situación y sobre el tipo de regla que conviene aplicar *hic et nunc* (p.60).

En nuestro Capítulo III volveremos sobre esta experiencia antropológica de “estar viviendo con otros”. En la alternancia entre la autonomía y la vulnerabilidad humana, el sujeto buscará la realización de su “deseo razonado”, a condición de que este pase por “lo obligado de la norma”; deliberando entre “Ley y Deseo”, dirá Cullen citando a Lacan y su trabajo sobre *Kant y Sade* (Cullen, 1999, p. 51). Una articulación que sólo podrá darse en la *praxis*, gracias al ejercicio de “un juicio moral en situación”.

Hasta aquí, y guiados por el pensamiento ricoeureano, tenemos la primera razón respecto de nuestra inclinación a optar por el concepto de “sujeto ético”. En efecto, esta última noción porta un sentido más amplio, en la medida en que refiere a un sujeto de la *praxis* (recordemos: una acción cuyo fin está centrada en la acción misma y el engendramiento de otra acción consecuente) que se enfrenta a la tensión entre el momento teleológico y el deontológico para resolver su existir: “cómo quiere, puede y debe vivir su vida”. La noción de

“sujeto moral” queda, en general, más asociada al costado normativo (prescriptivo y proscriptivo) de la acción moral y, por consiguiente, puede ser incluida en el primer concepto de sujeto ético.

I.2. El vocablo *ethos* y sus aportes a la noción de sujeto ético

Si bien en nuestro apartado anterior hemos presentado y aceptado la idea del establecimiento convencional entre la diferencia y relación de los términos ética y moral, un camino igualmente interesante a considerar es el punto de vista etimológico del vocablo *ethos*⁷. En efecto, sostenemos que esta noción –en su versión griega aristotélica- posee una función aglutinante de sentidos, la que permite formarnos una referencia más acabada sobre lo que intentamos designar con “sujeto ético”.

Los primeros usos lingüísticos encontrados respecto del *ethos* no refieren en realidad al pensamiento aristotélico; mucho antes, aparecen en la lengua de los pueblos en referencia a guarida o refugio, morada que alberga los seres terrestres, principalmente, los animales; para luego pasar a ser también patria o país donde se desarrolla la vida de determinados habitantes. El uso fue corriéndose desde los vivientes en general, para adscribirse luego a los seres humanos, de modo específico (González Valenzuela, 2007; Anaya, 2011).

⁷ Para un tratamiento exhaustivo del concepto de *ethos* en la historia de la Filosofía véase la *Antología* presentada por González Valenzuela y Sagols (2003). Bajo la tesis de que en el corazón del *ethos* mismo se ha dado una significativa tensión entre la razón y la vida, entre el pensamiento y la existencia, se recopila y recorre el aporte de diversos pensadores que han tratado la temática, descubriendo la diversidad de significados que el vocablo ha tendido en el ámbito filosófico.

En la Grecia Antigua aparecen ya sentidos atribuidos de manera exclusiva al mundo humano. En griego, existe una diferenciación de sentido relacionada directamente con la escritura inicial del vocablo *ethos*, por lo cual, según Mugerza (1996), resulta acertado no traducir el sentido del término con otra palabra. En efecto, en su grafía más arcaica, aparecida por ejemplo en la obra de Heráclito, el *êthos* escrito con eta (H y η; con sonido de "e" prolongada) estaría significando "morada" tanto exterior –el lugar que se habita- como interior –el modo de ser y estar-. Esta línea se remonta a Homero (Siglo VII a.C) y el significado termina asociándose a cierta sabiduría sobre los usos y costumbres relativos a los modos genéricos para vivir bien, a las maneras de ser o características peculiares; hoy podríamos adscribirlo a la idea de "carácter". Así, si bien es cierto que "el *êthos* es propio a todos los hombres, es, al mismo tiempo, particular porque obedece al carácter de cada quien" (Anaya, 2011: 12).

El otro modo de escribirlo en griego es el *éthos* iniciado con épsilon (E y ε; con sonido de "e" breve). Suele asociarse a Esquilo (525-456 a.C.), fundador de la tragedia griega, y es el sentido que luego resulta imponiéndose. Se refiere a las costumbres, los hábitos, lo que es habitual, relacionado más bien con la tradición, con el acostumbramiento o disciplinamiento. Así, *éthos* "vendría a significar el 'hábito' de que es fruto el carácter, [palabra] traducida finalmente al latín por 'mos' [referido a] nuestro vocablo 'moral' " (Mugerza, 1996: 4).

Con Aristóteles el término toma relevancia desde el punto de vista ético. Aunque, según Spinelli (2009), en realidad Aristóteles no diera ningún valor

semántico a la diferenciación de escritura, sí es interesante destacar que, para el filósofo griego, el vocablo estaba relacionado con la trasmisión de cualidades relativas al vivir y al hacer bien. El *ethos*⁸ es ese “lugar habitual”, interior y exterior, individual y colectivo, a partir del cual se logra la virtud, la excelencia, y se alcanza la vida buena (Guariglia, 1996). En referencia a ello, como sostiene Lledó (2006), “el *ethos* no brota de la reflexión, de un pensamiento que interpreta la experiencia, sino que se solidifica en las obras y en la actividad de los hombres” (p.17). En definitiva: “somos lo que hacemos”, sentencia aristotélica conocida que intenta definir al hombre a partir de sus actos: “debemos examinar lo relativo a las acciones, cómo hay que realizarlas, pues ellas son las principales causas de la formación de los diversos modos de ser” (Aristóteles, 1985: 161-162).

Lo que vuelve interesante esta noción para la construcción de un concepto de “sujeto ético”, y que puede relacionarse a la vez con la visión ricoureana antes presentada, es que el *ethos* se reconoce por medio del obrar. En este sentido, “la actualización del carácter *ethos* dependerá de una actividad y no del conocimiento que tengamos” (Anaya, 2009: 16). El *ethos* no puede reducirse a la comprensión o discernimiento que el sujeto tenga del mundo y de las cosas –cuestión que constreñiría el mismo concepto a cierta capacidad o habilidad del hombre para pensar o deliberar, base de la tan lamentable fórmula “persona

⁸ Vamos a continuar con la escritura sin las diferencia entre los modos de escritura ê o é, ya que nos vamos acercando al sentido actual que aglutina los dos significados diferenciados en la Antigüedad.

competente” para definir la autonomía moral de un sujeto⁹-. Es mucho más, una huella, marca propia, que particulariza a cada hombre en el marco de las contingencias y de las elecciones en la acción; diremos, por ejemplo, de uno que es justo, del otro valiente, de este amigable, según las virtudes que hayan sido ejercitadas no sólo en un momento, sino a lo largo de toda una vida (Anaya, 2011; Guariglia, 1996). Tal como se habrá notado en estos ejemplos, pareciera ser que el *ethos* se “visualiza” en ciertas virtudes características en cada persona. Siguiendo a Aubenque (2010: 193-194): “la virtud es para Aristóteles asunto de costumbre: nosotros somos, no lo que elegimos ser de una vez y para siempre, sino lo que elegimos *hacer* en cada instante”. Si bien no de modo exhaustivo, parece haber en Aristóteles una clasificación del tipo de virtudes que el hombre puede desplegar, la diferencia en virtudes dianoéticas o intelectuales y virtudes éticas o del carácter¹⁰. Si bien existen diferentes posiciones y discusiones al respecto (Guariglia, 1996), en general suele considerarse que, desde la visión teleológica aristotélica, el ejercicio de

⁹ Desarrollaremos esta afirmación valorativa de nuestra parte respecto de los alcances y limitaciones del concepto de “persona competente autónoma” en el Capítulo V.

¹⁰ Seguimos aquí la presentación de las virtudes aristotélicas realizada por Cortina y Martínez (2008: 61):

-Virtudes dianoéticas (intelectuales):

- Propias del intelecto teórico: inteligencia (*nous*), ciencia (*episteme*), sabiduría (*sofia*)
- Propias del intelecto práctico: prudencia (*phronesis*), arte (*tekné*), discreción (*gnome*), perspicacia (*synesis*), buen consejo (*euoulia*)

-Virtudes éticas (del carácter):

- Propias del autodomínio: fortaleza o coraje (*andreia*), templanza o moderación (*sofrosine*), pudor (*aidos*)
- Propias de las relaciones humanas: justicia (*dikaiosine*), generosidad (*eleutheriotes*), amabilidad (*filia*), veracidad (*aletheia*), buen humor (*eutrapeia*), afabilidad o dulzura (*praotes*), magnificencia (*megaloprepeia*), magnanimidad (*megalofijia*)

las virtudes conforma el camino que permite alcanzar la felicidad o *eudaimonía*. De todas ellas, parece ser la *prhónesis* (virtud dianoética entendida como sabiduría práctica) aquella virtud clave dedicada a deliberar, entre lo contingente de la vida, respecto de aquellos medios (bienes) que nos permiten alcanzar lo que consideramos nos hará felices (Lledó, 2006; Etxeberria Mauleón, 2002). Según el propio Aristóteles (1985):

La prudencia se refiere a cosas humanas y a lo que es objeto de deliberación. En efecto, decimos que la función del prudente consiste, sobre todo, en deliberar rectamente, y nadie delibera sobre lo que no puede ser de otra manera, ni sobre lo que no tiene un fin, y esto es un bien práctico. El que delibera rectamente, hablando en sentido absoluto, es el que es capaz de poner la mira razonablemente en lo práctico y mejor para el hombre. Tampoco la prudencia está limitada sólo a lo universal, sino que debe conocer también lo particular, porque es práctica y la acción tiene que ver con lo particular. (EN, VI, 7 1141b 8-15)

Tomando aquí el sentido más primitivo y popular que el filósofo griego decide seguir (Aubenque, 2010), es interesante destacar que esta deliberación entendida como sabiduría práctica tiene la forma del denominado “silogismo práctico” (Lledó, 2006; Ross, 1981). En este tipo de razonamiento práctico, lo que se concluye no es la verdad o falsedad de algo a partir de la derivación de sus premisas verdaderas o falsa; una vez más, no se trata del “conocimiento de las cosas”; sino que la conclusión de lo razonado tiene que ver con realizar o no una determinada acción “conveniente”. La deliberación es así el producto de

una intención, deseo o fin general más la creencia u opinión sobre los medios para alcanzarla, dentro de un contexto particular. Con ello queremos destacar que la sabiduría práctica –como virtud que expresa el *ethos* singular- no es un asunto de capacidad intelectual, agilidad mental o cualquier similar epíteto moderno; es, ante todo, una actitud de observancia de una situación particular –la propia- y la consecuente elección de medios, guiada por los deseos, intereses, intenciones, que ayuden a la consecución de un fin determinado y motivado. Ricoeur (1990b) lo afirma del siguiente modo:

La reflexión es la apropiación de nuestro esfuerzo por existir y de nuestro deseo de ser, a través de las obras que atestiguan ese esfuerzo y ese deseo; por eso la reflexión es más que una simple crítica del conocimiento y más aún que una simple crítica del juicio, reflexiona sobre el acto de existir que desplegamos en el esfuerzo y el deseo (p. 44)

Precisamente, por lo dicho hasta aquí, entendemos que el *ethos* comporta una condición existencial, expresado en la virtud (*areté*)¹¹ que necesita ejercitarse; resulta de una conquista propia mediante el hábito electivo. Cullen (2000) afirma la idea de lo paradójico del término “hábito electivo” señalado por Castoriadis (1999), en tanto la *areté* del *ethos*, aparece como:

¹¹ Castoriadis (1999) nos recuerda la diferencia entre el vocablo griego *areté* y la palabra latina *virtus* (traducida generalmente como virtud):

He conservado el término griego porque la virtud es algo distinto: *areté* es una palabra muy antigua, que viene del verbo *arariskó*, probablemente relacionado con armonía, es decir, la buena *Temperinerwz*g, como diría Bach para referirse al clave. El hecho de que alguien esté bien organizado, bien articulado, bien constituido. La *areté*, dice Aristóteles, es "*hexis proairetiké*". *Hexis* es una disposición adquirida, algo que no se tiene de nacimiento (pp. 315-314).

Un hábito (que no es ni pasión ni facultad, aclara Aristóteles) y sin embargo es 'electivo'. Y esto tiene que ver con la cuestión de no poder tener otro modo de inventar lo nuevo que desde lo ya sabido. Los hábitos dependen de lo que aprendemos y de los procesos educativos que conforman nuestra identidad social, pero si son electivos, como las virtudes, permiten, en sus grietas, abrirnos a lo posible, y definir de otra manera la misma autonomía del sujeto (p. 18).

Vamos a adelantar que la posibilidad de desplegar lo propio en la elección motivada, como dijimos, por deseos, intereses, propósitos, no puede limitarse sólo a una intención individual; necesitamos que los otros nos habiliten para ello, es decir, que nos reconozcan "capaces" (con poder, con potencia) para actuar y desarrollar "de otra manera la misma autonomía del sujeto".

Este nivel de reconocimiento es precisamente una de las razones de que la intención ética (la propia, la de otros) sea siempre en tensión. Ricoeur habla aquí lo "trágico de la acción" (2006a: 260) –recordando las escenas de la tragedia griega en Antígona-, siendo la función de la institución llamada "justa", como terceridad, la que viene a mediar entre los agentes, sus elecciones, sus poderes y sus acciones: "la justicia es un principio normativo de equidad, sin duda, pero es también una experiencia fundante de vida, o mejor, de convivencia" (Cullen, 1999: 69).

Concluimos este apartado recordando que, en la actualidad, se retoma la idea del *ethos* definiendo su sentido en el anudamiento de esta doble escritura

griega, las que parecen enlazarse para referirse -según distintas versiones- a la conjugación de nuestros modos de ser habituales, con nuestras elecciones y actos consecuentes, desplegados en los contextos que habitamos y construimos con otros (Camps, 1999; Cortina, 1996; Etxeberría Mauleón, 2002; entre otros).

El sujeto ético, desde la perspectiva del *ethos*, trae pues a cuenta lo más particular-singular de cada quien y lo más compartido con todos:

El *êthos* como *charáκτηr* es cultivado de manera permanente en cada hombre; también es cultivado de manera particular porque cada vida es diferente, y a cada hombre le corresponden situaciones diferentes dentro de su cotidianidad. En conclusión, *¿qué es lo que permite que un hombre, en el campo práctico, sea tomado como este hombre y no como otro?, y ¿cómo puede desarrollar una vida buena dentro de la polis?* La respuesta a estas preguntas corresponde al objeto de estudio de la *ethiké*: el *êthos*. Estudiar el *êthos* es pensar en aquello que hace que cada hombre sea determinado hombre y no otro. El *êthos* tiene que ver con la virtud, con vivir una vida buena, una vida feliz y con obrar de la mejor manera, según su propio bien, reconociendo que cada hombre es parte de la *pólis* (Anaya, 2011: 24; cursivas nuestras en las preguntas).

Que cada quien sea tomado como lo que es y que cada uno pueda desarrollar una vida buena (conjugación tensionante entre el deseo y la norma) en la *polis* que habita y construye con otros (la comunidad), es para nosotros la premisa relevante que agrega la noción de *ethos* al concepto de sujeto ético.

La idea de *ethos* como construcción conlleva no sólo un sentido “individual” – “*construyo mis modos de ser y estar, lo propio, mi condición existencial de individuo singular*”- sino, y sobre todo, un sentido “plural” –es el “*nosotros somos y estamos, intrincadamente, en la tierra que habitamos*”-; situación esta última donde “empieza la experiencia sapiencial”, “la forma inmediata de la sabiduría” que Cullen adjudica, de modo esclarecedor, a los pueblos y sus contextos (Cullen, 2015a: 12). Esta perspectiva será retomada en nuestro trabajo para señalar lo que podemos denominar “una experiencia sapiencial de los diversos colectivos humanos”, muchas veces excluidos de la esfera de la autonomía moral y relegados a una vulnerabilidad mortificante por su condición humana particular (Ricoeur, 2008). Piénsese, por ejemplo, en diferentes grupos y sus configuraciones epocales actuales, entre otros: los inmigrantes, los expatriados, los pobres, los pertenecientes a minorías sexuales o étnicas, los sujetos en situación psíquica o física discapacitante; y, finalmente, los infantes con diversidad funcional, para nuestro caso. A propósito, en el siguiente apartado avanzaremos sobre esta afirmación, partiendo de la crítica a un sujeto desvinculado –“trascendental”- situaremos, en perspectiva culleriana, al *ethos* desde la idea de un sujeto atravesado por su condición de existente singular, pero, además, posible sólo a partir de una realidad plural-particular –el colectivo, la comunidad, el pueblo-.

Una observación final en esta presentación del sujeto ético inspirado en la versión aristotélica sobre el *ethos*. A diferencia del pensador griego, ya no es

posible suponer hoy día un *ethos* destinado a unos pocos (los ciudadanos libres de la *polis*, para Aristóteles). Con Bonilla (1998) afirmamos que es necesario el surgimiento de un:

Giro ético [que] ha de convertirse en motor de un *proyecto de convivencia nuevo, de otras costumbres y hábitos de pensamiento y de acción*, de un lugar propio, un *êthos* en su sentido más antiguo de morada y cobijo, construido *por los hombres para todos los hombres* (p. 47, cursivas nuestras).

I. 3. El sujeto ético atravesado. Entre el individuo prudente y el sujeto moral

Hemos llegado así a la presentación del sujeto ético, concepto que desde la perspectiva ricoeuriana consideramos de mayor amplitud que el término sujeto moral, y en cuya definición incluimos los sentidos generados a partir del término de *ethos* y su significación aristotélica.

Nuestro interés se centra ahora en completar esta exposición con los aportes del filósofo argentino Carlos Cullen, delimitando lo que vamos a denominar el “sujeto ético atravesado”, interludio entre la idea de “individuo prudente” –de ascendencia aristotélica- y de “sujeto moral moderno” –de herencia predominantemente kantiana-

Referimos el “individuo prudente” a la figura del hombre sabio, movido por el “hábito electivo” (Cullen, 2000a:18), el que se erige como prototipo moral de la Antigüedad. Aquel que, ejerciendo su virtud y deliberando antes de actuar, elige

orientado sus deseos, intereses e inclinaciones hacia la realización de un bien; de lo que no sólo bueno y deseable para él, sino lo que es bueno y deseable para todos (para la *polis*, sociedad de ciudadanos). Esta prerrogativa ideal antigua del prudente ha marcado, por ejemplo, el modelo de hombre perseguido a través de la educación, en tanto lo que se busca es la incorporación de “buenos hábitos” conformes a la naturaleza humana. Una educación que asegure un ciudadano virtuoso, que pueda realizar todo “en su justo medio” al elegir bienes como medios y como fines para la consecución de la vida buena. El problema, nos dirá Cullen (2004) –crítica de la visión moderna a la perspectiva antigua- es que si esto es algo de la naturaleza, pueden ser sólo individuos prudentes aquellos que naturalmente poseen “entendimiento”, es decir, tienen la capacidad de deliberar y ser ciudadanos activos: quedan excluidos, pues, mujeres, esclavos y niños; identificados a los otros cuya moralidad no alcanzará nunca la *prhónesis*, virtud reservada sí a unos pocos, los ciudadanos libres (Bonilla, 2006).

El intersticio que separa esta concepción del prudente antiguo y una exaltación del sujeto moral moderno es el pasaje por el enfoque transnatural que instaura el pensamiento religioso monoteísta. La metafísica naturalista entra en crisis cuando, con la presencia de la visión juevocristiana, comienza a cuestionarse este orden natural adscripto a los hombres y es reemplazado por la metáfora del “todos somos hijos de Dios”. La naturaleza ha perdido, con esta nueva visión, su carácter de fundamento –en tanto hay un Creador, cuyo señorío

recae también en la naturaleza, por tanto anterior a ella- y su inocencia – porque la inclinación natural puede convertirse ahora en pecado-. En efecto:

El individuo “prudente” (que sigue el orden natural) se tensiona fuertemente con el individuo “santo” (que responde a un llamado trasnatural). [En los términos de mantener el “justo medio”] El “exceso” es pensado como “gracia” y el “defecto” es pensado como “pecado” (Cullen, 2004: 129-130)

Lo moral, desde su costado educable, tendrá que ver aquí con “redimir” al pecador potencial, y dar lugar a la santidad, como cualidad moral por excelencia.

Lo que sigue, es el paso hacia la secularización de esta moral religiosa. Si bien desarrollaremos esta idea en el capítulo siguiente –por el protagonismo que ha tenido en esto el pensamiento kantiano- es interesante destacar aquí los inicios de esta idea de “sujeto moral” en reemplazo del “individuo prudente”. El proceso secular desplegado sobre todo en la Modernidad tiene que ver aquí con cambiar el fundamento ético de las acciones morales desde lo trascendente –lo divino- hacia una dimensión mundana –la metafísica de las costumbres- y su relación con la capacidad de autolegislación propia y libre, que alcanza ahora a todos. Veremos, a continuación en el próximo capítulo, como el problema de la elección de medios-fines se desplaza al problema del deber en terreno de lo moral y al buen uso de la razón; claro, esto no es sin costos, como dice Ricoeur (2006a) a propósito del ensalzamiento de un yo-razón elevado como fundamento de la acción moral:

La problemática del sí resulta, en cierto modo, magnificada, pero a costa de perder su relación con la persona de la que se habla, con el *yo-tú* de la interlocución, con la identidad de una persona histórica, con el sí de la responsabilidad. ¿Debe pagarse a este precio la exaltación del *Cógito* [yo pienso, yo me autodetermino]? (p. XXII)

Una vez establecida algunas diferencias principales entre individuo prudente y sujeto moral, vamos a avanzar hacia la crítica que el mismo Cullen (2000b) realiza respecto del segundo término. Este análisis nos brindará más argumentos en relación a nuestra preferencia y elección por la idea de sujeto ético, tal como la venimos presentando.

Desde la reflexión ético-epistemológica que nos propone el autor, la aceptación de la crisis de nociones tales como “sujeto” y “moral” tiene un lugar central.

En primer lugar, la *crisis del sujeto* puede entenderse si ligamos este concepto a los parámetros del pensamiento moderno.

El *Cogito* no tiene ninguna significación filosófica fuerte si su posición no lleva implícita una ambición de fundamento último, postrero. Así pues, esta ambición es responsable de la formidable oscilación bajo cuyo efecto el ‘yo’ del ‘yo pienso’ parece, alternativamente, exaltado en exceso al rango de verdad primera, o rebajado al rango de ilusión importante (Ricoeur, 2006a: XV)

En efecto, desde la matriz moderna, por un lado, se produce un ensalzamiento del “sujeto teórico” (el *cogito*) como noción epistémica (o sea, no empírica),

erigido como fundamento de las representaciones -según Kant- o de las certezas –con Descartes-, y a partir del cual es posible instituir saberes universales y avanzar en el conocimiento de las cosas y del mundo. Por otra parte, el concepto también incluye la noción de “sujeto práctico”, la que permite –sirviéndose de la facticidad de la razón, según la afirmación kantiana- instaurar el campo de las obligaciones morales absolutas, fundamentadas en el imperativo categórico del deber por el deber; sin atender medios, fines, bienes y/o virtudes:

El gran supuesto moderno es: “porque pienso, existo”, porque pienso hay objetos teóricamente confiables, porque pienso, hay obligaciones prácticamente universales. El cogito es, necesariamente, un sujeto *universal*. Sujeto “trascendental”, no empírico, precisa Kant, como garante funcional de la unidad de la experiencia objetiva o de conocimiento teórico, y “facticidad de la razón”, como supuesto necesario de la universalidad e incondicionalidad de la experiencia del deber o del conocimiento práctico (Cullen, 2000b: 122).

Frente a esta convicción moderna, la propuesta de un “sujeto transversal” (Cullen, 2000b: 119) se enraíza en entender que el sujeto no puede ser concebido como una pura función de pensar, ni como fundamento inconmovible de las certezas (tal como se afirma desde el cogito cartesiano), ni pilar de la razón (como propone la postura kantiana). Una crítica ya conocida, iniciada y llevada adelante por los llamados “pensadores de la sospecha” Freud, Nietzsche, Marx (Ricoeur, 2006a). Frente a este *sujeto-fundamento*, estos

autores han opuesto, por ejemplo, las figuras de un *sujeto quebrado* según la fórmula nietzcheriana, *sujeto dividido* en el pensamiento freudiano, sujeto alienado en el marxismo o un *sujeto herido* en la misma filosofía ricoeureana. En definitiva, si algo caracteriza a la noción de sujeto es que está *desfondado* - porque él mismo ha dejado de ser fundamento- y *transversalizado* –es decir, atravesado por todo tipo de incertidumbres, de temores, por el deseo, por el lenguaje que lo habita, por las leyes del mercado y por las múltiples prácticas culturales en las que está inmerso; pero también, por su razón (entendida ahora como una construcción histórica-social) Cullen (200b). Siguiendo al autor, esto no significa renunciar a la dimensión de lo universal, puesto que es necesario entender la categoría de sujeto transversal desde su universalidad misma. El concepto critica sí la ilusión de un *cogito trascendental*, es decir, entendido fuera de sus condiciones histórico-epocales y particulares; pero mantiene la intención de fundamentación racional (exploradora de criterios razonables), motor del conocimiento y de la acción consecuente. Podemos, finalmente, entender que la propuesta culleriana decanta en una visión epistémico-ético-política a partir de la cual se pueda pensar en un sujeto haciendo uso de

Una razón *instrumental* que explicita las reglas del diálogo y de la argumentación [puestas en juego en cada sociedad o comunidad], y, simultáneamente, con una razón *interpretativa* que sepa explicitar los contextos de significación [que funcionan como referencia en el encuentro con otros seres culturalmente semejantes o diferentes] (2000b: 127).

En segundo lugar, referimos *la crisis de la moral*, cuestión muy ligada al primer planteo respecto de la crisis del sujeto. Son tiempos *post*¹², caracterizados por el fin de la existencia de una única moral con base en alguna fuente de autoridad –de dios, de la ciencia, de la conciencia, de la naturaleza, de la razón, de la ley-. Lo que presentifica esta crisis de La (única) moral es precisamente el advenimiento de una situación de pluralismo y dispersión de valores (Cullen, 1999). Las diversas axiologías en juego nos dan cuenta de que lo moral no existe *per se*, sino sólo como una condición existencial del hombre en sociedad. El sujeto moral es, en definitiva, un “sujeto efectivo” (Castoriadis, 2002: 113), histórico y único, donde las expresiones de la moralidad son realidades culturales, aceptadas conflictivamente en situación epocal. No hay “sujeto moral”, ni universal ni anónimo; más bien, existen “sujetos morales”, que cargan creencias, tradiciones, valores, prescripciones morales, procesos endoculturales, identidades particulares y singulares y, por ello, son no-trascendentales. Veremos –en nuestro Capítulo IV- cómo la cuestión de los derechos humanos, al decir de Cullen (1999), surge como contrapartida a esta posible fragmentación de los valores *ad infinitum*, promotora de un hiperindividualismo axiológico, muchas veces ambiguo y desconcertante. Los derechos humanos, en nuestras sociedades occidentales, se presentan como un relato que, sin pretender ser único –al menos en su formulación, aunque no

¹² Es interesante la caracterización que realiza Cullen respecto de esta *era post*: “no es tanto una época signada por algún destino, sino una época resignada a no tener ningún destino. Es decir, un simulacro de época” (Cullen, 1995: 152).

muchas veces en su realización-, intenta funcionar como la base argumentativa que sustente y exija el respeto por “la dispersión de valores, [condenando] la posibilidad de construir una moral unificada de la humanidad (...) la fuerza de los derechos humanos podría interpretarse como la *única garantía* de un pluralismo en la escala de valores” (p. 49).

Según Bauman (2004):

La novedad del enfoque posmoderno de la ética consiste, ante todo, no en hacer a un lado las preocupaciones morales modernas características, sino en rechazar las formas modernas típicas de abordar los problemas morales; esto es, responder a los retos morales con normas coercitivas en la práctica política, así como la búsqueda filosófica de absolutos, universales y sustentos de la teoría. Los grandes problemas éticos –derechos humanos, justicia social, equilibrio entre la cooperación pacífica y la autoafirmación- no han perdido vigencia; únicamente es necesario verlos y abordarlos de manera novedosa (p. 10).

Lo novedoso a partir de la lectura culleriana es, para nosotros, la transversalización operada en la idea de sujeto moral (que no abandonamos, pero que –como dijimos- subsumimos en la idea más amplia de sujeto ético). Pensar la cuestión del atravesamiento nos parece relevante para entender que los sujetos éticos son, principalmente, sujetos experienciales, con identidades propias, que accionan de modo social, comunitario y personal. Son sujetos cuyas *praxis* están constreñidas por imperativos, normas, leyes, reglas que los trascienden pero que ellos mismos deben encarnizar con otros. Sin abandonar

la dimensión de fundamentación racional –“subjetividad universal”, dirá Cullen (2000b: 123)-, necesaria para que las prácticas plurales puedan ser posibles, no podemos hacer desaparecer al sujeto efectivo detrás de lo moral. Veremos, en el capítulo siguiente, cómo los intentos de desvincular al sujeto de estos atravesamientos históricos (es decir, su conciencia en tanto que moral y autodeterminada) ha decantado –vía el imperativo del “yo *debo*”- en un sujeto trascendental, precisamente, sin historicidad que lo ubique.

Lo histórico significa también lo plural. Reafirmamos, con estos ingredientes, la idea de un sujeto ético en las coordenadas de la dimensión plural, la que integre un “nosotros” como categoría inexcusable. Si, con Aristóteles, hablamos de la virtud prudencial del hombre sabio, la transversalidad del sujeto ético nos permite ahora reenviar esta *phrónesis* al *nosotros* (el nosotros colectivo: social, cultural, comunitario, popular, familiar; que no es lo mismo que la humanidad) y nos permite trabajar con otras categorías. En efecto, tal como Cullen lo explica (2015a), es desde la “sabiduría popular” que podemos entender diferencias sustanciales para interpretar los modos diversos del existir, porque su originalidad remite a que esta sabiduría parte del *mundo de la vida*. Se trata de entender “la oposición intrínseca de estar y ser [presente en nuestra lengua española], que la racionalidad occidental olvida, desprecia e intenta aniquilar, al optar por la identidad entre el ser y el pensar, y distinguir así un camino de la verdad y otro de la opinión” (p. 14). Nos interesa destacar que es posible entender también al sujeto ético desde una intencionalidad sapiencial del

nosotros, que Cullen trabaja en la unidad semántica “pueblo”¹³, pero que bien podríamos referirla a otros nosotros, identificados por diversas circunstancias socio culturales e históricas: los marginados, los excluidos, los diferentes. Esta lógica sapiencial del nosotros nos trae una forma interesante de la experiencia (donde adviene un sentido): el *estar-ahí-con* como saber inmediato deviene en un *estar-para-sí*; movimiento de afirmación y diferenciación que da cuenta de la estancia intersubjetiva, el *estar juntos* construyendo identidad. Para concluir, dos reflexiones destacadas por el autor y presentadas como tesis conclusivas:

La sabiduría popular, como mera conciencia, revela la *no constitución de un sujeto* (autoconciencia, razón), y revela la *no apropiación de un mundo* (cultural, moral) (...) [se trata del] nombre de otra subjetividad, la *identidad ética de un pueblo*, y la insistencia de otro ámbito originario, previo a la aventura de ser, que es el *mero estar*, que justamente, resiste con sabiduría (Cullen, 2015b: 220)

Conclusiones del Capítulo I

En el entramado de los significados surgidos a partir de nuestro análisis, hemos llegado a nombrar al “sujeto ético” con categorías de consolidada herencia filosófica, pero renovando la integración entre ellas. La novedad del enfoque posmoderno consiste en cambiar las coordenadas de referencias para el análisis de las acciones en tanto morales, según sostuvimos con Bauman. Este

¹³ El desarrollo filosófico de este concepto clivaje “sabiduría popular”, sus formas y contenido, desarrollado e interpretado por Cullen a partir de la unidad semántica “pueblo”, exceden las intenciones de la presente tesis. Para su estudio pormenorizado remitimos a su obra reeditada y publicada ahora bajo el nombre de *Fenomenología de la crisis moral* (2015b), en especial el Apéndice I: Fenomenología y sabiduría popular (pp. 175-222).

cambio de coordenadas referenciales consiste, ni más ni menos, que en el ejercicio de:

Una *dialéctica sapiencial* de la acción humana que partiendo del nosotros pone en tensión los aspectos estructurales y los históricos que configuran la afirmación de un sujeto de la acción sensata [razonable]. Esto permite redefinir desde la ética tanto las categorías más metafísicas de individualidad, identidad y subjetividad, como las más antropológicas de cuerpo, libertad y razón (Cullen, 2004: 146).

En síntesis, la idea de un sujeto ético como base para entender lo que llamamos, con Ricoeur, “condición humana paradójal de la autonomía/vulnerabilidad”, fue definida en estos términos:

Nuestros diferentes modos de “nombrar” (nunca hay uno sólo posible) al sujeto ético entonces:

- Aquel cuyas acciones morales pivotean entre la ley (que convoca al “todos”) y el deseo (que se proclama como marca personal).
- Aquel que despliega su *ethos* singular (en lo propio) y particular (en el nosotros), en los contextos que cohabita y construye con otros intersubjetivamente, semejantes y diferentes.
- Aquel que espera ser reconocido en su libertad y autodeterminación (proyecto vital) y el que tiene que reconocer, a su vez, a ese “otro como mí mismo”, porque es parte de una comunidad de seres hablantes y actuantes que lo condiciona y enmarca (sujeto ético atravesado).

- Aquel que se integra, en el reconocimiento, a la sabiduría prudencial del nosotros, como única manera de resistir la violencia ejercida en la sinfonía de poderes-agentes-capaces, donde todos y cada uno somos autónomos y vulnerables.

CAPÍTULO II: PERSPECTIVA KANTIANA DEL SUJETO MORAL Y LA AUTONOMÍA VERSUS LA HETERONIMÍA

La invención de la autonomía, de este modo Schneewind (2009) titula su escrito sobre la historia de la filosofía moral moderna. Según este autor, a Kant le debemos la creación del concepto central de la *moralidad* como *autonomía*. Esta “creación” parece diferir sustancialmente de concepciones premodernas, cambiando las coordenadas de referencia, y tiene su alto impacto en los desarrollos posteriores del sujeto como moral, llegando incluso a nuestra época contemporánea.

El presente capítulo tiene como intención central puntuar los ítems que nos han parecido relevantes en torno al concepto kantiano de autonomía, versus la heteronomía. Nuestro desarrollo intentará rescatar los elementos que desde la Ética puedan servirnos en la presentación de la autonomía que realizamos como parte de la condición humana. Tenemos siempre presente que la visión de la autonomía moral en Kant gira en torno a un sujeto trascendental, posición de la que hemos querido distanciarnos en el Capítulo I a partir de considerar a un sujeto ético (en lo singular y en lo plural) situado y transversalizado. De todos modos, el pasaje por la concepción kantiana es innegable en la medida que ha sido la mayor influencia en el pensamiento occidental posterior respecto de lo que se considera un sujeto moral (autónomo). Esta influencia también ha generado posiciones críticas, algunas de ellas serán retomadas aquí, con el

finde situar que no se trata del abandono del concepto de autonomía, sino de resituarlo en la constelación humana.

En primer lugar esbozaremos algunas ideas principales del pensamiento kantiano en relación a dos conceptos claves para nuestro trabajo: la autodeterminación y la conciencia moral.

II.1. La autodeterminación del *¡Sapere aude!*

Hablamos de autonomía como “poder sobre sí-mismo”, idea que nos lleva al tema de la autodeterminación en términos kantianos. Como dijimos, Schneewind (2009) sostiene que Kant produce una invención del concepto de autonomía. Para él, el pensador alemán *crea* la autonomía, no la explica. El carácter inventado se debe a que Kant supone que, en la experiencia del deber moral, no es dado el hecho de nuestra libertad, de la autodeterminación. Sobre esa suposición -que no comparten todos los filósofos, entre ellos el mismo Schneewind¹⁴-, Kant nos ofrece una nueva forma de concebir al sujeto moral: la capacidad de autolegislarnos. Coincidimos con Conill Sancho (2013) en que esta invención comporta un hallazgo, un nuevo sentido del término “autonomía” -el que sí ya existía en el pensamiento griego como concepción política (Schneewind, 2009)- y, por tanto, un sentido renovado de la moralidad misma. Lo que suele entenderse por sujeto moral, al menos en occidente desde la

¹⁴ Conill Sancho (2013) afirma en este punto que Schneewind entiende por “invención” el “fingir hechos falsos”; con lo cual queda justificada su afirmación: Kant supone erróneamente que la libertad humana es un “hecho de razón”, lo cual sería contrafácticamente erróneo; puesto que en la experiencia lo que llamamos “condición humana de libertad” se ve por múltiples motivos interferida y condicionada. Así, -afirma Schneewind- Kant no puede descubrir y explicar un hecho que no existe; consecuentemente, lo inventa.

Modernidad a esta parte, está basado sobre esta concepción kantiana de autonomía; suscitando diversas posturas a favor y en contra.

Sostenemos que lo que está a la base de la concepción del sujeto moral “a la *Kant*” es la convicción del hombre como *autodeterminado*. Junto al naciente mundo moderno, esta concepción se torna en el nuevo paradigma que instaaura, y refuerza a la vez, un nuevo modo de entender la moralidad y a las personas dignas.

Siguiendo a Scneewind (2009), no podemos dejar de notar que el escenario histórico, social y político que marcó los principios de siglo XVIII estuvo ya preparado por concepciones de la moralidad en la línea del autogobierno. Desde diferentes versiones, ya en Hume y Rousseau –y mucho antes, en Maquiavelo y Montaigne- aparecen desarrollos al respecto, además de diferentes formulaciones inglesas de mediados de siglo XVII donde son elaboradas “una gran variedad de nuevas opiniones sobre la psicología moral humana que vinieron a apuntalar las concepciones acerca de la moralidad como autogobierno” (p. 605). Sin embargo, la mayoría todavía se mantienen alineadas en el pensamiento religioso. Lo religioso justificaba, hasta bien entrado el siglo XVIII, la moralidad como obediencia a la autoridad –Dios, la Iglesia, las escrituras sagradas, en este caso-. Si bien la idea del propio-gobierno se había instalado, los pensadores del siglo XVII y de principios del XVIII no se proponían reemplazar la antigua concepción por la de la moralidad como autogobierno; por el contrario, se “esperaba demostrar cómo la moral

cristiana podría seguir proporcionando pautas eficaces al vérselas con dificultades a las que nadie se había enfrentado” (p. 25).

Es Kant quien alienta¹⁵, a modo de exordio, el ideal de autogobierno dirigido al “nuevo hombre”, el hombre ilustrado; esta “atrevida afirmación”, dirá Ricoeur (2006: 301), que coloca al principio de la autonomía al comienzo de la reflexión moral (y no al final, como propone el pensador francés). El aliento kantiano a partir de la fórmula de la autonomía es el que sigue:

La ilustración consiste en el hecho por el cual el hombre sale de la minoría de edad. El mismo es culpable de ella. La minoría de edad estriba en la incapacidad de servirse del propio entendimiento sin la dirección de otro. Uno mismo es culpable de esta minoría de edad, cuando la causa de ella no yace en un defecto del entendimiento, sino en la falta de decisión y ánimo para servirse con independencia de él, sin la conducción de otro. *¡Sapere aude!* He aquí la consigna de la Ilustración. (Kant [1784], 2004: 33).

“*Sapere aude*”. Merece mencionarse que Kant no es el primero en formular este llamado. El exordio lo encontramos originariamente en el poeta latino Horacio, en sus *Poesías*. Citamos sus versos en la traducción española de Don Javier de Burgos realizada en el año 1823:

¹⁵ Empresa que no le evita serios problemas con el ámbito político y religioso de su época, a pesar de su ya popularidad como figura filosófica pública y aun manteniendo sus bases pietistas. cfr. Kuno Fischer (30 de Diciembre 1875), *Vida de Kant*, en especial punto VI: Kant y Woellner. Véase Gómez Cafarena (1993).

(latín).....

Dimidium, facti qui coepit habet. Sapere aude:

Incipe. Qui rectè vivendi prorogat horam, ...

(castellano).....

Quien bien empieza la mitad ha hecho.

A la virtud aspira pues; empieza;

Que el que anda dilatando hasta otro tiempo

El mudar de conducta, ...

.....

De modo interesante, en la traducción inédita de Don Tomás Tamayo de Vargas, erudito español del siglo XVII (citada en Sánchez Vendramini, 2008) encontramos:

.....

La mitad tiene hecho aquel que empieza:

Atrévete a saber: da el primer paso:

Que el que de vivir bien alarga la hora,

Según Sánchez Vendramini (2008) el “*atrévete a saber!*” no era una frase o proverbio habitual utilizado hasta Kant. El pensador ilustrado traduce la frase latina a la alemana como “*wage zu wissen*”, cuya traducción directa al español -no exenta de malentendidos-, suele ser: “atrévete a saber;” o “atrévete a pensar”. Una interpretación de esta frase latina realizada por Sánchez Vendramin (2008) sugiere que el sentido al que refiere el poeta latino Horacio – quien había estado en Grecia a sus 20 años-, es sin dudas más cercano a la

sabiduría práctica griega, significando más bien: “*atrévete a ser sabio*”. En el contexto de las *Epístolas* horacianas, esta frase estaba dirigida a su amigo Lolius, jurista romano, a quién exhorta a seguir el camino de la sabiduría, utilizando el ejemplo sobre las decisiones y procedimientos que empleó el propio Ulises para sortear las dificultades encontradas en su camino a Troya. En este sentido, no se trata de seguir a la razón y lo que impone el deber incondicionado –núcleo del exordio kantiano-, sino del logro de un equilibrio interior ayudado por la deliberación sobre las contingencias de la vida y las propias elecciones; es decir, del ejercicio de la virtud, tal como desarrollamos en el Capítulo I a propósito del *ethos* antiguo.

Siguiendo la línea interpretativa kantiana del exordio latino, vamos a rescatar esta transformación de la moralidad que permite introducir la autodeterminación a partir de una “confianza en la razón” –proceso de racionalización ya iniciado en la filosofía de Descartes-. Esta preeminencia de la razón defendida por Kant, será una de las categorías centrales que apoyarán el proceso de emancipación de la condición humana, característico del período moderno. Si bien, en su arquitectura moral, Kant sigue sosteniendo –vía el protestantismo pietista (Bilbeny. 1994)- que las acciones que pueden llamarse morales necesitan para su motivación de estamentos tales como la religión; sin embargo, a diferencia de sus predecesores protestantes, y aunque existen relaciones entre moral y religión, para Kant esta última no puede servir de fundamento de las acciones morales (Gómez Cafarena, 1993; Scneewind, 2009, entre otros). Al respecto, Aranguren (2006) afirma que la ética kantiana

realiza “una secularización total del luteranismo” (p. 500). El eje de la moralidad vira ahora todo su peso hacia el sujeto de la razón-y esa es la función del exordio promulgado- puesto que la moralidad pasa a regirse ahora por la ley que los seres humanos logran imponerse por voluntad:

Dos cosas colman el ánimo con una admiración y una veneración siempre renovadas y crecientes, cuanto más frecuente y continuadamente reflexionamos sobre ellas: *el cielo estrellado sobre mí y la ley moral dentro de mí*. Ambas cosas no debo buscarlas ni limitarme a conjeturarlas, como si estuvieran ocultas entre tinieblas, o tan en lontananza que se hallaran fuera de mi horizonte; yo las veo ante mí y las relaciono inmediatamente con la consciencia de mi existir (Kant, 2003b: 156).

Con estas palabras comienza la conclusión de su *Crítica a la Razón Práctica*, escrita en 1788. La conocida afirmación, epitafio de su tumba ubicada en la ciudad natal de Königsberg -hoy Kaliningrado-, sintetiza su convicción sobre la naturaleza humana y consecuente admiración: por un lado, nuestra situación de seres sensibles, criaturas animales entre otros entes vivos e inmersos en un mundo cósmico, y, por otro, nuestra condición de seres racionales, puestos en relación con el mundo moral y la ley.

Como dijimos, el pensamiento cartesiano constituye el antecedente de esta afirmación sobre el sujeto de razón. En efecto, Descartes en su *Discurso del Método* [1637] pronuncia que “el buen sentido [la razón] es la cosa que mejor repartida está en el mundo” (1988: 69). Para Cullen (1999) se inicia, a partir de

aquí, la necesidad en la búsqueda crítica de un “uso legítimo de la razón” (p. 21). Kant, sosteniendo esta preminencia de la razón, desarrollará una nueva convicción de la moralidad basada en ella. Llama autónomos a los agentes cuyo motivo para obedecer es la sola existencia de “esta ley moral inscrita en el corazón” (*factum* de la razón), es decir, autoimpuesta.

En terreno moral, es para el filósofo la razón práctica la que permite actuar de forma no determinada, es decir, de modo que el sujeto no oriente sus acciones ni por mandato exterior y ajeno (autoridad), ni por la naturaleza (necesidades, deseos, pasiones humanas). En términos generales, la razón en tanto práctica es la aplicada al ámbito de la acción, siendo “la facultad de actuar mediante la representación de leyes” (De Ortúzar & Costa, 2006: 70). La propuesta kantiana sobre el hombre como “ser racional” se sustenta en dos tipos de legislaciones (Conil Sancho, 2013; González Vallejos, 2012): la del mundo de la naturaleza y la del mundo inteligible. Por un lado, ligado al mundo sensible, sometido a las leyes naturales y sus efectos, donde se desarrolla la heteronomía de la voluntad, y donde tienen origen todos los principios ilegítimos de la moralidad (Kant, 1983). Aquí, el hombre es responsable de su heteronomía, por desconocimiento, sino por “no “atreverse”, por “falta de decisión y coraje”, según lo sentencia en “*Qué es la Ilustración*”. Por otra parte, a las leyes de la naturaleza se contraponen las leyes prácticas. La razón, en su uso práctico, no queda restringida al ámbito de la experiencia, pues “no se trata de admitir fundamentos de lo que sucede, sino leyes de lo que debe suceder, aunque ello no suceda nunca” (Kant 1983: 51). Los principios que la rigen son

a priori, no condicionados por lo sensible, más allá de él, por tanto, morales. En este cuadro, la autodeterminación aparece cuando se sigue la causalidad de la libertad y no de la naturaleza, hay pues, autonomía de la voluntad.

Por otra parte, respecto de su función, la razón práctica no está orientada en el hombre a la obtención de felicidad (diferencia básica con posiciones aristotélicas); si hay algo como la felicidad –o un estado de satisfacción que se busque completo respecto de lo que deseamos- esto es más una tarea de los instintos o de nuestras inclinaciones, en tanto el hombre es parte de la naturaleza, pero no una meta moral. Es el actuar correctamente lo que nos vuelve dignos de ser felices y, en todo caso la tarea de la razón práctica está orientada a una voluntad incondicionada –una voluntad buena en sí misma- que se dirija al cumplimiento del deber presentado como imperativo categórico¹⁶ (siguiendo las leyes del deber moral, que son las expresiones de principios prácticos incondicionados); en su lucha con las inclinaciones humanas (cuyas leyes funcionan al modo de imperativos hipotéticos, es decir, como enunciados que establecen relaciones medios-fines, para la consecución de estos últimos, pero carentes de valor moral) (De Ortúzar y Costa, 2006).

Así, la moralidad kantiana no viene del naturalismo, sino que proviene de la fuerza de la propia voluntad, siendo el móvil de la acción el mismo respeto por la ley que su propia razón legisla. Como agentes morales libres

¹⁶ En la *Crítica de la razón práctica* propone Kant la siguiente formulación del imperativo categórico: “Obra sólo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal” (2003b: 72).

(autodeterminados) podemos ubicarnos de algún modo más allá de las causas naturales y ser conscientes de la obligación categórica de la ley moral -que es anterior a toda experiencia-, de forma universal. En terreno moral, la voluntad expresada en la libertad no es una voluntad caprichosa, no somos agentes morales libres para elegir lo que a cada quien le parezca, sino que, en palabras de Kant:

La voluntad absolutamente buena, cuyo principio tiene que ser un imperativo categórico, quedará, pues, indeterminada respecto de todos los objetos y contendrá sólo la forma del querer en general, como autonomía; esto es, la aptitud de la máxima de toda buena voluntad para hacerse a sí misma ley universal es la única ley que se impone a sí misma la voluntad de todo ser racional, sin que intervenga como fundamento ningún impulso e interés” (Kant. 1983: 107-108).

Este recorrido sintético nos permite avanzar en el concepto de autodeterminación que, si lo aplicamos al campo de la acción, puede ser presentada como “una lucha contra las inclinaciones” (de Ortúzar y Costa, 2006: 72), ligada fuertemente en el programa kantiano a nociones tales como “razón práctica”, “deber”, “buena voluntad” e “imperativo”.

Como presentamos en nuestro capítulo anterior, entendemos que la noción de sujeto moral tiene esta impronta kantiana, y desde allí es vista, analizada, evaluada la acción en tanto moral. La autodeterminación de un sujeto que puede llamarse moral *-sapere aude!*- define la caracterización de las acciones.

A este respecto, es muy elocuente recordar la clasificación kantiana realizada sobre los tipos de acciones y algunos ejemplos relacionados con ellas: (1) Contrarias al deber (inmorales);(2) Conformes al deber (legales), las que a su vez pueden ser: (A) Por interés personal; (B) Por inclinación inmediata, ambas moralmente neutras; y, (3) Por deber, con valor moral. El ejemplo kantiano de la falsa promesa (Kant, 1983) ilustra precisamente esta tipificación:

Otro se ve apremiado por la necesidad a pedir dinero en préstamo. Bien sabe que no podrá pagar, pero sabe también que nadie le prestará nada como no prometa formalmente devolverlo en determinado tiempo. Siente deseos de hacer tal promesa, pero aún le queda conciencia bastante para preguntarse: ¿no está prohibido, no es contrario al deber salir de apuros de esta manera? Supongamos que decida, sin embargo, hacerlo. Su máxima de acción sería esta: cuando crea estar apurado de dinero, tomaré a préstamo y prometeré el pago, aún cuando sé que no lo voy a hacer nunca. Este principio del egoísmo o de la propia utilidad es quizá muy compatible con todo mi futuro bienestar. Pero la cuestión ahora es esta: ¿es ello lícito? Transformo, pues, la exigencia del egoísmo en una ley universal y dispongo así la pregunta: ¿qué sucedería si mi máxima se tornase universal? En seguida veo que nunca puede valer como ley natural universal, ni convenir consigo misma, sino que siempre ha de ser contradictoria, pues la universalidad de una ley que diga que quien crea estar apurado puede prometer lo que se le ocurra proponiéndose no cumplirlo, haría imposible la promesa misma y el fin que con ella pueda obtenerse, pues nadie creería que recibe una

promesa y todos se reirían de tales manifestaciones como de un vano engaño" (p.74)

La falsa promesa o mentira corresponde a una acción inmoral (1) y, como intenta mostrar Kant, esta es contraria al deber (la máxima utilizada para justificar la acción no puede ser elevada al rango de imperativo) porque invalida el acto de prometer mismo. La diferencia entre las acciones del tipo (2) y (3) radica en la intención, de modo tal que el móvil (el fundamento de determinación de la voluntad) que dirige las acciones del tipo (2) es la inclinación, el deseo o el cálculo por interés personal. Las del tipo (3) se realizan en acuerdo con el deber y entonces la concordancia es también interna. Así, "la legalidad constituye la mera adecuación externa de un acto con el deber, mientras que la moralidad exige también una adecuación interna" (de Ortúzar y Costa, 2006: 73). En este escenario, una acción es considerada autónoma cuando el móvil es el deber, cuando se actúa por respeto a la ley moral universal que deriva de la propia razón (el sujeto ejerce su autodeterminación, se autolegista, todas formas de nombrar la autonomía kantiana). Si la acción es llevada a cabo por otro móvil, diferente al deber, la acción del sujeto se convierte, pues, en heterónoma.

II.2. La conciencia de la moralidad

Otro aspecto que vamos a rescatar de la ética kantiana sobre la noción de autonomía, y que consideramos relevante para un estudio ético con aplicaciones al ámbito psicológico, es la cuestión de la *conciencia moral*.

Si bien es cierto que, como sostiene González Vallejos (2012), no existe en la obra kantiana un tratamiento sistemático de la conciencia moral porque Kant está más interesado en reflexionar en torno a la moralidad y sus principios, y no desarrollar una moral material. De todos modos, el tema de la conciencia está presente en sus trabajos. Höffe (2002; citado en González Vallejos, 2012) sostiene que “con el *factum* de la razón se refiere Kant no a la ley moral misma, sino a la *conciencia de ella*. Se trata para Kant del hecho indiscutible y apodíctico, dado a priori y no por la experiencia, del estar conscientes de una obligación absoluta” (p. 14, cursivas nuestras).

Parece ser que es la conciencia la que se enfrenta a este *factum*. Nos preguntamos ahora ¿qué es esta conciencia que puede pensar el deber ser como un hecho indiscutible?. Bilbeny (1994) nos presenta la problemática explicando que sobre la base de un yo reflexivo –distinto del yo empírico, psicológico-, Kant habla de dos tipos de conciencia con funciones bien diferentes: la *Bewusstsein* [consciencia]– necesaria para el conocimiento particular- y la *Gewissen* [conciencia] –relacionada con el terreno moral-. Esta última no es constitutiva de conocimiento, sensible, ya que esa función la tiene la razón práctica.

Tomando las funciones de la conciencia moral como facultad humana, estas serían dos, a saber:

(1) Efectuar un trabajo de *imputación interna* respecto del ajuste o desajuste de una acción al imperativo categórico dado por la razón legisladora. La idea es que esta conciencia debería juzgar si el acto en cuestión cae o no bajo la ley que dicta la razón práctica.

2) Realizar una *sentencia jurídica* del acto en relación a si fue llevado a cabo por puro interés o por respeto a la ley moral; condenando en el primer caso y otorgando la absolución en el segundo. Esta segunda versión judicial tiene tres aspectos desagregados, a saber:

A) El llevar a cabo una *imputación en sentido moral*, donde aparece el juicio respecto del cual se juzga la acción de alguien como sometida a la voluntad legisladora. Cada uno se haría cargo de su deber, por conocerlo. Es la idea de la conciencia recta actuando con pleno ejercicio de esta facultad

B) El *testificar*, que permite –una vez que se ha conocido el deber por sí mismo- colocarse en el lugar del testigo no silencioso que otorga o quita consentimiento final a la acción. Esta función testificadora está referida a la originaria *syneidesis* griega (συνείδησις) (vocablo compuesto por syn- (συν-): “con”, y eídesis (εἶδησις): “conocimiento”, o sea: “con conocimiento”; y luego la *conscientia* latina. Significa aquí la voz interior que nos recuerda constantemente que no podemos desentendernos ya de la razón práctica y de la ley moral.

C) *La función judicial*, donde encontramos al juez interior que con su sentencia final, culpa o exculpa al que ha llevado a cabo la acción –el sujeto mismo- y cuya observancia se expresa en los sentimientos de pesar o tranquilidad, según sea el caso. De allí que se piense también en esta conciencia moral como penalizadora o consolativa, especialmente en la tradición religiosa-moral.

Bajo todas estas funciones, la presencia de la conciencia se verá como el último escalón del pensamiento moral antes de su actuar y también como la posibilidad de volver tras sus pasos luego de realizada la acción (Bilbeny, 1994). La conciencia aparece como la facultad última decisiva que, luego de legislar, juzga a partir de la objetividad de la norma moral que da la razón práctica. De este modo, Kant se aleja del pensamiento religioso donde la conciencia suele concebirse sólo como una “voz interior”, que parece ser en realidad la voz divina que el fiel ha internalizado.

Por otra parte, gracias a esta *autocrítica*, la razón va corrigiendo sus desviaciones y, con ello, la conciencia consigue disciplinarse a sí misma. Esta idea de autocrítica -vía la autodeterminación- supone, pues, que no siempre el hombre ha de hacer uso correcto de su razón: sus juicios morales aparecen en el seno de una conciencia que además está sujeta a inclinaciones y deseos sensibles. En sentido antropológico-psicológico, Kant concibe un hombre conformado por una suerte de estructura abierta de disposiciones, en oposición a una estructura determinante, cerrada, de tipo instintiva. El deseo traduce la

capacidad de hacer o dejar de hacer del lado del sujeto. Este deseo, cuando se vuelve *conciente*, se transforma en el arbitrio que, apoyado en la razón, conforma la voluntad; así, aparece la voluntad como la expresión racional del deseo conciente (Villacañas, 2006). Esto traduce un procedimiento de mediación donde el sujeto, haciendo uso de su libertad práctica (o conciencia de obrar), subsume sus inclinaciones a “los hechos de razón”. La convicción kantiana es fuerte:

Yo supongo que hay realmente leyes morales puras, que determinan completamente *a priori* (haciendo caso omiso de móviles empíricos, es decir, de la felicidad) el hacer y no-hacer, o sea el uso de la libertad de un ente racional, y que estas leyes ordenan *absolutamente* (no sólo hipotéticamente suponiendo otros fines empíricos) y, por lo tanto, son necesarias en todos los aspectos. Tengo derecho a suponer esta proposición invocando no solamente las pruebas de los moralistas sino el juicio moral de cualquier hombre que desea pensar con claridad una ley de esta índole (2003a: 754)

En los términos kantianos, esta conciencia aparece finalmente “depurada” en cuanto a sus funciones; una *Gewissen* reducida a un trabajo de “iluminación” del camino del deber, si queremos que nuestra acción acceda a la categoría de moral. Desde otra perspectiva, Ricoeur nos va a presentar la conciencia, ampliándola, como el “autotestimonio del sí mismo como un otro”, que no es un punto de partida, sino más bien un punto de llegada. La conciencia “a la Ricoeur” se corresponde a una actividad de desciframiento de los sentidos de

sí, de los otros, de las instituciones (de las normas); tarea de atención conflictiva, claro, de estos tres polos (yo-tú-él). (Masiá Clavel, 1998).

II.3. Más allá de la autonomía kantiana y el sujeto moral. Necesidad de una autonomía situada

Decíamos que la idea de sujeto moral queda fuertemente ligada a la noción de autonomía a partir de la “invención” kantiana. En estos términos, pensar en un sujeto moral “a la Kant” produce sin dudas efectos en los modos de consideración de los individuos y sus acciones.

En primer lugar, presentamos lo que creemos es un logro en la implementación de este concepto desde la modernidad hacia nuestros días: la invención kantiana alcanza a *todos los hombres en términos formales*: “el ser humano es por hipótesis autónomo” –dirá Ricoeur (2008: 70)-, instalando así una de los elementos base en la condición paradójica (autonomía/vulnerabilidad) que lo define. Es más, Ricoeur llega a decir que Kant mismo acusa recibo de esta paradoja de la condición humana en la fórmula autonomía versus heteronomía:

No somos los primeros en tropezarnos con semejante paradoja. En Kant, la autonomía aparece dos veces; una primera vez en Crítica a la razón práctica, como el nudo *a priori* de la libertad y de la ley, siendo la primera *ratio essendi* [condición de posibilidad] de la ley, la segunda *ratio cognoscendi* [lo que muestra] de la libertad; pero aparece una segunda vez en un texto militante, “*Qué es la Ilustración?*”. La autonomía es, en este caso, la tarea de los sujetos políticos llamados a salir del

estado de sumisión, de “minoría”, bajo la proclama *sapere aude*: “Atrévete a pensar!” (p. 70-71)

Exaltando al sujeto moral, Kant exalta el tema de la autonomía y es eso lo que ha imperado a partir de sus elaboraciones. En efecto, *Schneewind (2009)* sostiene que la perspectiva nacida a fines del siglo XVIII con Kant viene a centrarse en la convicción de que todos “son igualmente capaces de vivir juntos en una moralidad de autogobierno”, y que “todos tenemos igual capacidad para percibir por nosotros mismos los mandatos de la moral y somos capaces por igual de actuar de acuerdo con ellos, sin importar amenazas o recompensas de otros”, (p. 24).

De esto mismo deriva la segunda cuestión que no podemos obviar en tanto aporte incuestionable kantiano, y es el que corresponde a la idea misma de *dignidad*.

La dignidad humana en la capacidad racional de autodeterminación de la persona que le permite escapar de las influencias externas de los fenómenos de la naturaleza; puede verse como un rasgo de humanidad que destaca que la persona “supera” el mundo de las cosas, de la naturaleza, perteneciendo al mundo de la razón y los fines (Dorn Garrido, 2011). La enunciación lingüística de esta convicción la tenemos en una de sus formulaciones del imperativo categórico: “obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio” (Kant, 1983: 84). Esta es, sin dudas, una

concepción emancipadora de la dignidad de las personas -reconocimiento del valor intrínseco de la vida humana-, anclada en la libertad de autodeterminación del individuo (autonomía individual) y el respeto por ello (dimensión pública de la dignidad). Abordaremos este aspecto, en especial, en el Capítulo IV.

Los rebotes de estos aportes kantianos a la condición humana serán muy vastos por cierto. Como veremos en lo que sigue de esta Primera Parte, la concepción kantiana de autonomía en su dimensión formal y universal ha sentado las bases para la Doctrina de los Derechos Humanos (de modo principal, en el tema de la dignidad humana) y ha fundamentado las prácticas seguidas en ámbitos de la Bioética, donde se inscribe las Ciencias de la Salud, tales como la Medicina o la Psicología y del Derecho mismo.

Sin embargo, tenemos presente la “ilusión de la moral kantiana” (Ricoeur, 2015) mantenida por la tradición procedente de Kant e interesada en la obligación moral en su doble aspecto de formalismo e imposición. Esta ilusión refiere, según Ricoeur, a la creencia de que se ha realizado una “doble eliminación del deseo, como ajeno a la pura forma del deber y, a su vez, rebelde al mandamiento (p. 306). Recordamos la idea de “lo trágico de la acción” que Ricoeur menciona en relación a la acción ética. En su texto *Lo Justo* (2003, I) sitúa la cuestión de la conciencia moral en sintonía con esta dimensión trágica: “Es en este estadio donde la conciencia moral, en su fuero interno, es requerida para plantear decisiones singulares, tomadas en un clima de incertidumbre y de graves conflictos” (p. 34).

Esto mismo nos da pie para seguir la vía de lo que denominamos aquí “autonomía situada” frente a la presentación formal de la autonomía moral kantiana, entendiendo que no se trata de un sujeto trascendental, puesto que no es posible obviar, en terrenos de la moral, al “sujeto efectivo”, tal como reza la fórmula de Castoriadis.

Desde que Kant formulara -o, “inventara” en términos de Schneewind- la autonomía, en el marco del pensamiento contemporáneo existen diferentes interpretaciones de lo que el término autonomía significa; por supuesto no es la intención de la presente tesis dar cuenta de todas ellas, sino presentar una mínima categorización que pretende resituar el concepto hoy día. Según Vilar (2007) el concepto de autonomía tal como aparece en la Ilustración europea - desde Kant y más allá de Kant- aglutinó la idea de ser una facultad y rasgo normativo distintivo de los seres humanos: “La autonomía se entiende, así, ante todo no como un estado, sino como una facultad que hay que ejercer, pues nadie es autónomo, sino que se hace autónomo, y ello tanto empírica cuanto normativamente” (p. 51), y esto tanto en la esfera privada como pública. Desde esta apreciación, el autor reconoce que existen muy diversas interpretaciones del término, los diversos significados coexisten, sin siquiera conectarse muchas veces. Vilar nos presenta diferentes formas en relación al modo en que el concepto es hoy incluido en las discusiones contemporáneas de la filosofía práctica. Esta presentación habla del disímil abordaje y de los

vastos intentos de categorización conceptual. Establece diferenciaciones de acuerdo al tratamiento epistémico, estético y normativo de la autonomía:

El primero (epistémico) está referido a la autonomía como capacidad crítica del sujeto, la cual le permite reflexionar de modo racional-formal sobre su conducta, sobre sus preferencias, deseos, creencias, intereses, normas aceptadas, sobre las posibles contradicciones entre estos aspectos y sus modos de resolución. Este tratamiento epistémico de autonomía es el que se encontraría directamente relacionado con la idea de autogobierno, el que deriva –en el plano psicológico- en los supuestos de autoconocimiento, automodelación y autocontrol adscrito a un sujeto psicológico. En esta línea se ubican los defensores de la idea de autorreflexión unida a la noción de autonomía (Pereira, 2009).

El segundo tipo (estético) estaría referido a la concepción de la autonomía como una ética individual, motor de una existencia personal, singularísima; donde el sujeto de la acción moral elige no someterse a las normas existentes o consensuadas, en favor de elegir un estilo de vida con sentido y normatividad propia, al modo de una obra de arte (autoestilización). Según Vilar, Foucault (2003; 2002) ha desarrollado esta línea en su pensamiento. En efecto, su noción de *ascésis* nos ubica –vía la formación del sí mismo propuesta por los griegos antiguos y contraria a la renuncia o abandono del sí defendida por los cristianos- en la idea de un trabajo de constitución del sujeto como “una formación de una relación consigo mismo que fuera plena, acabada, completa, autosuficiente” (Castro, 2004, p. 35). Esto conduce al individuo no a la

búsqueda de su ligazón con la ley, sino con su verdad gracias a la autocreación del ser, de lo propio, de lo original; una propuesta más estética que cognitiva o normativa. Vilar (2009) ubica en esta línea estética también a pensadores anteriores a Foucault tales como Goethe, Humboldt o Marx; y, de modo más extremos a Baudelaire y Nietzsche.

Finalmente, el tercer sentido (normativo) toma el concepto de autonomía como superación del egocentrismo moral y la posibilidad de situarse en un punto de vista general –crucial para la Filosofía moral moderna, según Vilar-. Esto supone una actitud –que es para nosotros principalmente psicológica- de desinterés e imparcialidad –de muy difícil sustento hoy día, según Vilar-, e incluso de voluntad contraria respecto de los propios deseos e intereses. Para el autor, fue Kant –uniendo parte de la tradición protestante y del individualismo moderno- quien desarrolló este concepto normativo de autonomía, siendo el centro de su concepción de la moralidad: “La autonomía entendida como autovinculación al punto de vista moral, el punto de vista de lo que todos podrían querer, era presentada en la ética kantiana como la única forma auténtica de autonomía, siendo cualquier otra en realidad heteronomía” (p. 53). Tomando este aspecto normativo, la autonomía se vuelve esa “conciencia moral individual” (autolegislación), “tribunal interior” que anteriormente mencionamos. En esta línea del concepto normativo de autonomía, pero sin la necesidad de recurrir a una razón imparcial pura ni a un sujeto solitario y aislado (solipsismo extremo), se sitúan autores tales como Apel y Habermas y

sus éticas dialógicas. También Honneth y Ricoeur, agregando tratamientos distintivos gracias al reconocimiento y la intersubjetividad, en uno y otro caso.

Tal como sostiene Vilar, su presentación no agota las diversas líneas que encuentra el tratamiento del concepto de autonomía; pero –a nuestros fines– sirve para ubicarnos en una línea contemporánea que de algún modo reinterpreta el sentido kantiano de autonomía sin perder el costado normativo.

Quien ha criticado fuertemente el concepto de autonomía kantiano es la filósofa utilitarista Esperanza Guisán (1988), sosteniendo que nos encontramos frente a “un concepto precario de autonomía” (p. 177). Para Guisán, el rigorismo kantiano lleva a presentar una visión “tradicionalmente masculina del mundo y los valores (los principios abstractos por sobre las personas concretas) (pp. 169-170); y, además, autosuficiente, por negar que la persona pueda “decidir su destino a tenor de sus necesidades y deseos” (p. 181). La autora pone énfasis en la desestimación de la felicidad en Kant, aceptando, a lo sumo, un hedonismo psicológico, “pues asegurar la felicidad propia es un deber –al menos indirecto–” que podría evitarle al individuo infringir en sus deberes a causa de su apremio (Kant, 1983: 36); y critica la relevancia “descarnada” que toma la razón en su concepción del sujeto moral:

El hombre no utiliza la razón para realizarse, sino que se realiza (?) en la utilización compulsiva del deber supuestamente 'racional'. La razón no brinda la armonía deseada entre las diversas inclinaciones, sino que simplemente las desatiende, desoye y descuida (p. 181)

Más allá de la radicalización de la crítica de Guisán, la idea de una “razón descarnada” nos lleva a considerar un punto nodal del problema kantiano de la autonomía: la concepción de un sujeto “trascendental” que implica la razón humana en cuanto tal, es decir, *a priori*, y por eso descontextualizada, no sólo de las normas morales impuestas desde alguna autoridad, sino también de los deseos, y necesidades. El “deber”, para Kant, es ley incondicionada (imperativo categórico), es decir: se trata de una “metafísica” de las costumbres, que nada tiene que ver con la disposición a la deliberación con razones y en cada caso - más cercano a la virtud aristotélica-.

Pensar en una “autonomía situada” nos parece entonces un camino posible para, por un lado, mantener la idea de autonomía como *idea-proyecto* -al decir de Ricoeur- sin necesidad de adoptar un sujeto trascendental; y, por otro, introducir los términos de intersubjetividad del nosotros, reciprocidad y reconocimiento del otro en su estar-ahí -considerando la propuesta de Cullen-, sin caer en una razón descarnada ni autosuficiente, como sentencia la visión de Guisán sobre Kant.

Honneth (2009) sugiere, en este sentido, que la empresa consiste hoy en llegar a “la idea de autodeterminación en un grado tal que pueda conservarse como idea rectora normativa sin caer en el peligro de la idealización” (p. 278). El autor mencionado intenta alcanzar una concepción de la moralidad (que, por supuesto, para nada rechazamos) que no desvincule al sujeto moral del “contacto con la realidad empírica del conflicto social [en el que está inserto] y

la experiencia de los afectados por formas de menosprecio” (Fascioli Alvarez, 2013: 117). Es esta categoría de “menosprecio”, a la que Honneth opone la categoría de “reconocimiento” -vía Hegel-, la que nunca podría considerarse sobre la base de un sujeto desvinculado, trascendental. En el próximo capítulo trabajaremos esta temática a través del pensamiento de Ricoeur desde un nivel antropológico filosófico, el que nos permita delimitar la autonomía en sinfonía con la vulnerabilidad humana. Presentaremos, en el siguiente apartado (Excursus), algunos desarrollos de Honneth sobre esta categoría de reconocimiento y la incorporación que realiza de aspectos psicológicos.

II.4. Excursus I: Reconocimiento y autorrealización en Honneth. La autonomía descentrada

Honneth desarrolla su pensamiento en los márgenes de una teoría social, en torno a la cuestión del reconocimiento de todos los interlocutores en el discurso público, y tratando de desarrollar una versión alternativa para comprender mejor la sociedad, los conflictos cotidianos y lo que él denomina sus “patologías” (Honneth, 2009). El debate, más que interesante, quizá no corresponden al cuerpo central de nuestra tesis, más orientada a la comprensión de la condición de un sujeto ético autónomo/vulnerable y su aplicación al ámbito de la Psicología y los infantes en situación discapacitante. Sin embargo, nos parece de gran relevancia el tratamiento que realiza del concepto de “reconocimiento” -uno de los ejes sí de nuestro trabajo-, en tanto los sujetos éticos portan una “condición social” situada, la perciben, interactúan

en contextos sociales y ven posible o no su autorrealización en las condiciones particulares y singulares de su existencia. Por otra parte, el costado normativo que abarca nuestro trabajo desde el criterio de los derechos humanos y el reconocimiento efectivo de todos y cada uno de los ciudadanos como sujetos de derecho pleno se vincula estrechamente con la interacción social y las expectativas que los individuos tienen de ella.

El valor de la estrategia de Honneth -tal como Ricoeur (2006b) ha sostenido- es el mantenimiento en su pensamiento de una combinación de tipo especulativa y empírica a la vez. Las influencias que ha tenido Honneth para trabajar la categoría de “reconocimiento” ligada a la de “autorrealización” han llegado desde las primeras elaboraciones del pensamiento hegeliano y de la reformulación que ha hecho en Psicología Social George Mead.

Por una parte, Honneth (1997) toma de Hegel la idea de que una teoría filosófica de la sociedad debía partir no de sujetos aislados, sino del reconocimiento solidario de la libertad individual de todos los individuos. Aquí puede verse ya la categoría de reconocimiento como un concepto mediador entre la noción moderna de libertad y autonomía y una concepción ético-política heredada de los antiguos y que Hegel mantenía desde “su admiración precoz por el mundo griego” (Ricoeur, 2006b: 222), siguiendo a Aristóteles y su idea de hombre-político en la *polis*, lugar donde los ciudadanos realizaban la expresión intersubjetiva en lo público:

En *Sistema de la eticidad*, Hegel explica que la transición desde la “eticidad natural” a una forma de organización social

concebida de esta forma -como totalidad ética-, se da a partir de una paulatina ampliación de las relaciones de interacción social. Este desarrollo es un proceso de repetidas negaciones por las que sucesivamente, las relaciones éticas de la sociedad pueden ser liberadas de unilateralidades y particularidades, conduciendo a la unidad de lo general y lo particular (Fascioli Alvarez, 2013: 111).

A propósito, Honneth (2009) marca que en Hegel se encuentra este germen de la “lucha por el reconocimiento”, -que el pensador alemán presenta en tres estadios: amor, derecho, solidaridad- y donde “los sujetos se confirman como personas individualizadas y autónomas de un modo cada vez más elevado” (p.88). Esto, según Honneth, implica ya una tensión moral en la vida social de los sujetos participantes, donde la forma del menosprecio está latente.

De Mead va a tomar los tempranos desarrollos de la Psicología Social en relación a la influencia del reconocimiento intersubjetivo social en la construcción de la identidad personal (proceso de socialización y personalización); pero ya no desde supuestos metafísicos, sino desde los sujetos de la experiencia. Si bien podemos no acordar del todo en la determinación “social” de la identidad subjetiva, y menos que esta se construya y constituya a partir de evidencias empíricas que son comprobadas por los sujetos durante su vida vía la comunicación¹⁷, sí entendemos la preeminencia

¹⁷ Desde una perspectiva funcionalista, Mead (1999) establece que el yo es en esencia una estructura social, y surge en la misma experiencia social. La experiencia social clave es la comunicación, donde el sujeto toma “conciencia de sí” (autoconciencia) porque es capaz de experimentar la misma reacción que sus palabras, gestos o comportamiento han generado en otros.

de la relación social en el reconocimiento de lo propio desde una perspectiva excéntrica; situación que Honneth destaca a partir de los desarrollos de Mead. Si nos centramos en la perspectiva social, entendemos que las expectativas, roles asumidos de cada agente en la interacción depende de este interjuego de reconocimientos mutuos, donde se van generando actitudes hacia lo propio y hacia los otros. En este escenario social, lo normativo (lo moral) y lo desiderativo (lo ético) están presentes también de modo tensionante. Honneth, tomando de Mead el concepto base del “otro generalizado” (configuración que da cuenta del conjunto de actitudes de los participantes de cierto grupo social), realza que la personalidad del sujeto consistirá en que aprenda a concebirse desde la perspectiva normativa (prescriptiva y proscriptiva) del otro en una interacción recíproca. El conflicto se expresa aquí también por las exigencias de un “yo -creador” (el “I” de Mead) y un “yo -social” (“Me” de Mead), donde el individuo tiene que ir equilibrando los mandatos sociales con sus inclinaciones, deseos, intereses particulares; lucha donde se va recreando la autonomía. Por último, existe una dinámica social donde las distintas luchas históricas de los grupos sociales para poder alcanzar cada vez más reconocimiento social van provocando cambios, que se reordenan normativamente y permiten entonces un movimiento en el desarrollo moral de la sociedad.

La autonomía es ahora, y con Honneth, una autonomía descentrada, ubicada en los límites de una teoría social de base normativa que integra el carácter insuperable de la pluralidad humana en sus transacciones intersubjetivas y de las luchas (conflictos sociales) con motivos morales; cuestión que no deja de

reconocerle Ricoeur, aunque atenuando el carácter de lucha en la experiencia del reconocimiento intersubjetivo (Sauerwald, 2008).

Como dijimos, volveremos sobre el tema del reconocimiento en Ricoeur, pero no podemos dejar de notar aquí la marca que establece Honneth en esta dimensión de la intersubjetividad reconocida, donde son los sujetos “menospreciados” (por factores individuales, culturales, sociales, económicos, entre otros), los no-reconocidos, los que perciben la injusticia de su situación “en carne propia”; una situación que Honneth expresa como “la función de la *vergüenza* que el *yo*, *lesionado en sus ideales*, siente y que puede servirle como motivación para la lucha por su reconocimiento” (Sauerwald, 2008:74).

Queda planteado aquí el problema, una vez más, de los sujetos que no pueden -como expresión de su autonomía descentrada- luchar efectivamente por ese reconocimiento merecido en el interjuego social, porque alguna forma de vulnerabilidad mayor (física, psicológica, etc.) los tiene afectados. Con Honneth (2009), sugerimos que:

Cuanto más aprendan los sujetos a familiarizarse con una multitud de opciones de identidad no agotadas dentro de sí mismos, más atentamente fijarán su atención en situaciones de emergencia y de carencias concretas que otros sujetos tienen que enfrentar en su vida (...) Por eso, la idea normativa de la articulación creativa de necesidades obliga también a ampliar el ideal de autonomía moral por una dimensión de sensibilidad contextual rica en consecuencias en términos prácticos: como moralmente autónomo, no puede ser considerado aquel que simplemente en su actuar comunicativo se orienta

estrictamente por principios universalistas, sino sólo aquel que sabe aplicar con responsabilidad dichos principios con participación afectiva y sensibilidad por las circunstancias concretas del caso particular (p. 290).

Acá pensamos, entonces, en la solidaridad, en el cuidado del otro que es don de sí; para atender, estar atentos, a ese otro “que me hace ruido y me convoca” en su vulnerabilidad. Pero, sobre todo, pensamos en poder visibilizar la “potencia-en-ser”, el “ser-capaz” que ese otro diferente-semejante me muestra como viviente, en las múltiples formas de la condición humana. Dejamos lugar aquí, a la palabra esclarecedora de Ricoeur.

Conclusiones del Capítulo II

Hemos desarrollado el “núcleo duro” respecto del programa kantiano sobre la autonomía, destacando el tema del sujeto moral “trascendental”, la autodeterminación y la conciencia moral. Hablamos de la necesidad de una autonomía “situada” (porque el sujeto moral es un sujeto histórico y efectivo) y “descentrada” (porque el sujeto moral es un sujeto social y político).

Nuestra interpretación, en este trabajo de acercamiento y distanciamiento que conlleva una toma de posición, podría enunciarse del siguiente modo: como parte de una concepción ampliada del sujeto ético, incluimos la autonomía moral, entendida como *poder sobre sí mismo* –lo que muchas veces se confunde con autogobierno, con marcado sesgo intelectual-, ubicado en la vía de la autodeterminación de vida de un individuo singular. Pero esta autonomía

moral es mera ilusión si no puede realizarse en el seno de los intercambios de reconocimientos con otros y en la fuerza que conlleva la identidad plural del “nosotros”. Al decir de Ricoeur (2008), la autonomía se erige como una “idea-poyecto” (p. 72), “pero es la vulnerabilidad la que hace que la autonomía sea una condición de posibilidad (p. 70). Esta paradoja de la condición humana autonomía-vulnerabilidad se muestra en los múltiples intercambios donde los rostros propios y de los otros se encuentran; con poder y capacidad, en la realidad y presencia del “heme/henos aquí” (Cullen, 2015a; 2009).

CAPÍTULO III: PERSPECTIVA RICOEUREANA DEL SUJETO ÉTICO. AUTONOMÍA/VULNERABILIDAD COMO CONDICIÓN HUMANA PARADOJAL

Para Ricoeur (2006a), la afirmación de la autonomía, de la autolegislación, como metacriterio de la moralidad desde supuestos universalistas, resulta ser el bastión kantiano. En el trabajo de reaceramiento y distancia, propio de su método hermenéutico, el pensador francés nos va a proponer una revisión del concepto de autonomía, sin abandonarlo, sin prolongarlo; sino resituándolo a partir de “una revisión de la heteronomía, que es una recuperación del sujeto, [donde] 'hetero' ya no significa 'fuera' o 'desde fuera', sino que es parte del mismo 'auto' de la autonomía” (Masiá Clavel, 1998: 90).

Recordamos en este punto, la diferencia ya marcada entre la interpretación kantiana del exordio *sapere aude!* - traducido como: “atrévete [como sujeto de razón] a pensar!-”, y la marca greco-horaciana que resuena como “sé sabio [virtuoso]!” -cuya significación está más cerca del: “delibera sobre la vida buena!”-, conmemorando la invitación a cavilar sobre lo contingente, donde la acción virtuosa no es sólo el resultado de un pensar individual, sino de la elección del ciudadano sobre lo que es bueno para la *polis*. Veremos cómo, si bien Ricoeur mantiene la categoría moderna de “autonomía”, esta es reubicada en una estructura dialógica -interior y exterior-, necesaria por constitutiva del sujeto:

Para ser uno mismo hay que responder desde el fondo de la autonomía a la voz de una 'heteronomía', que es, en realidad, 'auto-heterónoma' (...). No es una heteronomía impuesta completamente desde fuera, sino desde dentro de la misma autonomía. Se da una estructura dual de la conciencia, diría Ricoeur, dos voces -la que llama y la que responde-, ambas dentro de sí mismo. Aquí radica lo que luego se despliega en la vida humana en forma de estructura dialogal de ésta (Masiá Clavel, 1994: 91)

A partir de la relectura de Ricoeur, desarrollaremos en lo que sigue, un tratamiento conjunto de la autonomía y la vulnerabilidad, y marcamos la diferencia de esta última con la heteronomía kantiana, supuesta bajo la figura de la “minoría de edad” y en un sentido negativo como la no-autodeterminación. Este desarrollo, para nada agota la compleja temática, tan histórica y actualmente tratada, desde distintas perspectivas. Nuestra intención, ya anunciada, se mantiene de modo particular en intentar ampliar la noción de autonomía y ligarla más estrechamente a la de fragilidad humana, en aras de su mejor aplicación a situaciones particulares con las que nosotros, los psicólogos, nos encontramos. En principio, podemos pensar que la figura de la vulnerabilidad se presenta ante nosotros en aquel que viene a traer su padecimiento, su sufrimiento, su limitación, su preocupación, su queja, su descontento, su insatisfacción, su silencio “ruidoso”, su infelicidad; formas todas de nombrar la fragilidad a nivel de lo psíquico.

De modo selectivo trabajamos la reelaboración ricoureana de la autonomía kantiana. Sin embargo, siguiendo a Bonilla (2010), quisiéramos hacer notar que ya desde la Antigüedad Griega -en especial en Aristóteles- la cuestión del “autogobierno” (*autarquía*) y su alcance tiene sus bemoles. Aludimos al *ethos* en nuestro primer capítulo; y recordamos ahora las figuras morales del “hombre prudente” (*phrónimos*) y del “sabio” (*sofós*) asociadas al *ethos* como modelos en la búsqueda de la felicidad (*eudaimonía*). Nos interesa la figura ya citada del *phrónimos*, el que elige bien los medios porque tiene habilidad para guiarse por una deliberación equilibrada buscando el bien de la *polis*, como dijimos; aquí ni mujeres, ni ancianos, ni niños, ni asalariados, ni esclavos, ni extranjeros podrán seguir este modelo, es decir, ser virtuosos. Bonilla afirma que:

Si bien lecturas posteriores buscaron universalizar al referente del texto aristotélico, queda claro que el modelo del *phrónimos* ha de ser imitado por aquellos varones adultos y libres que resultan ser los únicos seres humanos capaces de agencia plena y, por consiguiente, los verdaderos partícipes de la comunidad moral (p. 8)

La autora sostiene, como dato interesante, que otras éticas antiguas posteriores (helenísticas, estoicas y epicúreas) fueron herederas de este modelo de suficiencia moral, pero variando los límites de la exclusión; por ejemplo las mujeres, los asalariados, los extranjeros y los esclavos fueron considerados capaces de agencia moral por el estoicismo, y los epicúreos agregaron a los niños y los ancianos. No siempre se mantuvo esta

incorporación de agentes morales; y Kant mismo, siguiendo otra vía para lo moral, retoma la restricción mencionada en Aristóteles.

Para el tratamiento seguido, tomaremos al Ricoeur del último período, que iniciamos con su obra princeps *Sí mismo...* (2006a [1990]), particularmente de su Estudio IX , para llegar a sus escritos tardíos *Caminos de reconocimiento* (2006b [2004]) y *Lo Justo*, en sus dos volúmenes (2003 [1995] y 2008 [2001]).

Esta elección refiere dos cuestiones relevantes para nuestra tesis:

- En primer lugar, estos textos nos permiten presentar en la escena existencial entendida como “lo trágico de la acción” (Ricoeur, 2006a, p. 261) -donde fluye el conflicto ético-, la fórmula del “*soi-même comme un autre*” [sí-mismo como un otro]. Aquí no se trata del primado del “*je*” [yo], sino de la mediación reflexiva que se despliega a partir de una identidad propia y singular (el sí mismo) que responde en tanto que “*autre*” [otro], conexión e implicación con la alteridad.

- En segundo término, porque claramente Ricoeur se inclina más por el *sujeto ético capaz*, relegando, aunque no abandonando, la figura del *hombre falible* de sus primeras elaboraciones (Ricoeur, 2004 [1960]). Un sujeto ético capaz, el que es a la vez autónomo y vulnerable, poder y no-poder, agente y pa(de)ciente; es decir, pensado desde una condición siempre paradójal. Asumimos así esta confianza antropológica que caracteriza particularmente su obra en la segunda mitad de su pensamiento, donde “la ética es (...) una ética de las capacidades” (Domingo Moratalla, 2007: 295).

Nuestro recorrido inicia, en primer lugar, por la posibilidad de captar la condición humana desde este “poder-ser” en el actuar; poder que no es entendido desde la idea de autosuficiencia, sino desde el *conatus*, como preservación de lo que está siendo, de la vida, de lo propio. A continuación de ello, exponemos lo que consideramos dos tesis fuertes del pensamiento ricoureano, adscriptas a la condición humana: la presencia paradójal de la autonomía/vulnerabilidad cada vez que el hombre actúa, y la consideración de la intersubjetividad-reciprocidad como mediación necesaria y constitutiva del acto humano.

III. 1. El *Conatus* como tópico del esfuerzo por existir

Si quisiéramos rastrear una de las raíces ontológicas presentes en la Antropología Filosófica de Ricoeur, con repercusiones en la Ética, sin dudas llegaríamos a la obra de Baruch Spinoza (1632-1677), y su texto central publicado de manera póstuma: *Ética demostrada según el orden geométrico* (Spinoza, 2005 [1677]). Allí, su idea basal del *conatus*.

Vamos a tomar este concepto como tópico, es decir, como un término que aglutina sentidos, y a partir del cual interpretaremos al hombre que actúa y es capaz. El *conatus* queda definido por Spinoza en los siguientes términos:

Cada cosa se esfuerza, cuando está en sí <*quantum in se est*>, por preservar en su ser. El esfuerzo<*conatus*> con que cada cosa intenta preservarse en su ser no es nada distinto de la esencia actual de la cosa misma (Parte III, Proposición VI y VIII: 117-118).

Cohen Agrest (2015) nos habla de un concepto-bisagra “que constituye, atraviesa y articula las distintas dimensiones finitas (cosas singulares) de la sustancia en el sistema físico, natural, ético y político de Spinoza¹⁸. El *conatus* refiere básicamente a un principio de autoconservación. Su presencia ya puede ubicarse en el pensamiento griego antiguo (“cada organismo tiende a autopreservarse”, en su fórmula general). Asimismo, mucho después, en Galileo y su principio de inercia; y, más tarde, en la primera ley de la dinámica de newtoniana y en la física cartesiana, entendido como “aquella capacidad o tendencia que tienen los cuerpos a permanecer en el estado en que están, tal como el movimiento uniforme rectilíneo o reposo, si es que no sufren ninguna interferencia de su estado”. Según la autora, Spinoza reformula esta idea del *conatus* basada en el principio de inercia y con marcada tendencia a la “conservación” del estado presente, hacia una noción que sitúa el interés en la tendencia a “incrementar” tal estado -la interesante afirmación del “esfuerzo”-;

¹⁸ La elaboración del *conatus* en Spinoza está en íntima relación con sus desarrollos sobre la sustancia. Cohest Agrest (2015) destaca en la obra del pensador holandés la presencia del *conatus* de modo longitudinal:

Mostraremos (...) esa capacidad inherente al conato de unir en su trayectorias distintas dimensiones modales de la sustancia. Veremos que, en el campo de la mecánica, el conato se revela como una suerte de bisagra entre el movimiento puramente inercial y el movimiento dinámico del conato (1); en el campo de la biología, entre el modo concebido como un principio dinámico de fuerzas y el modo concebido como un sistema abierto (2); en el campo natural, entre una explicación que parte de los sistemas abiertos y una explicación naturalista de la ética (3). Y como culminación del programa spinozista, el conato se revela como una bisagra que opera como un principio mediador entre la ética del individuo y su práctica en el seno de la comunidad política (4) (pp. 82-83).

Para un desarrollo actual sobre el tema del *conatus* spinozeano véase Cohent Agrest (2015, en especial páginas 81 a 95); Bove (2014, en especial capítulo 1); Zourabichvili (2014, en especial capítulo tercero), entre otros.

lo cual implica además “repeler” las fuerzas que se interponen. En Spinoza, “la sustitución del principio de inercia por la teoría del conato, de orden dinámico, permite el tránsito de una concepción puramente mecánica a una concepción abierta y relacional de la realidad” (pp. 86-87).

Esta idea del *conatus* también la aplica al hombre, en tanto él es “una cosa singular” que puede concebirse como “cierto grado de potencia, energía alterable y concretamente constitutiva de una existencia particular” (p. 89). Según Spinoza, se agrega en el hombre su conciencia de este “esfuerzo por existir” (la voluntad de sí), diferenciándolo del mundo de las cosas físicas y naturales. La conciencia de este esfuerzo realizado en la existencia se vehiculiza por los afectos, llamado deseo o apetito conciente y concebido como afecto primario.

Según nos parece, el *Escolio* de la proposición IX (Parte III de la *Ética*) sintetiza de modo más acabado la concepción spinozeana de la condición humana.

Manteniendo el tópico *conatus*, caracteriza al hombre de la siguiente forma:

Este esfuerzo, cuando se refiere al espíritu solo, se llama *voluntad* [conciencia de sí], pero cuando se refiere a la vez al espíritu y al cuerpo, se llama *apetito*; por ende, este no es otra cosa que la esencia misma del hombre, de cuya naturaleza se sigue necesariamente aquellas cosas que sirven para su conservación, cosas que, por tanto el hombre está determinado a realizar. Además, entre 'apetito' y 'deseo' no hay diferencia alguna, si no es la que el 'deseo' se refiere generalmente a los hombres, en cuanto que son conscientes de su apetito, y por eso puede definirse así: *el deseo es el apetito acompañado del*

la conciencia del mismo. Así pues, queda claro, en virtud de todo esto, que nosotros no intentamos, queremos, apetecemos y deseamos algo porque lo juzguemos bueno, sino que, al contrario, juzgamos que algo es bueno porque lo intentamos, queremos, apetecemos y deseamos. (2005, pp. 118-119)

Como sistema abierto y relacional, el deseo moviliza en el hombre la “lucha” por la conservación de su propio ser, en virtud de lo que considera bueno para su vida, aumentando así su potencia para actuar y seguir siendo (Cohen Agrest, 2015). El aumento de esta potencia es expresado en términos de “pasiones alegres” y su disminución como “pasiones tristes”.

Spinoza mantiene todavía, en los albores de la modernidad, una concepción psiconaturalista desde donde interpreta el *conatus* humano como mera expresión (modo) de la realidad (sustancia infinita) (Cullen, 2003); dejando entrever que la “naturaleza” humana es algo así como un segundo escenario de la naturaleza a secas. Hay en esta expresión humana del *conatus* y su ideal de realización un “intento reconstructivo de la vida buena o felicidad” (p. 234), cercano, por cierto, a las éticas eudaimónicas. Nos encontramos, en definitiva, frente a una “teoría inmanente, del hombre con minúsculas, una antropología de aquello que, después y ante todo, somos nosotros mismos: singularidades” (Kaminsky, 1998: 25). Tenemos presente aquí las objeciones posibles alrededor de este modo spinozeano “optimista” de entender al hombre y su existencia¹⁹.

¹⁹ Por ejemplo, desde la teoría psicoanalítica freudiana y lacaniana, las semejanzas y diferencias posibles del principio de conservación, ligado al deseo-apetito en la esfera humana,

Tales discusiones exceden los objetivos de esta tesis, pero nos interesa aclarar que este principio spinozeano entendido como conservación-afección-esfuerzo representa para nosotros sólo una dimensión para captar el poder como esfuerzo del hombre en su obrar, vía la interpretación posterior ricoureana; pero que de ninguna manera agota el modo de entender y explicar las condiciones de la existencia humana.

El esfuerzo por preservarse en el ser, la dinámica de estructura abierta que obliga al hombre a afirmar su existencia frente a las fuerzas exteriores que afectan e interfieren y el deseo que moviliza el incremento de la potencia de ser, son las tres ideas-clave que, creemos, aglutina el tópico *conatus* y que Ricoeur incorporará en su reinterpretación.

Terminamos este apartado con un comienzo, la definición inicial de Spinoza sobre la acción humana en la Tercera Parte de su *Ética*:

Digo que *obramos* [actuamos] cuando ocurre algo, en nosotros o fuera de nosotros, de lo cual somos causa adecuada, es decir: cuando de nuestra naturaleza se sigue algo, en nosotros o fuera de nosotros, que puede entenderse clara y distintamente en virtud de ella sola. Y, por el contrario, digo que *padecemos*, cuando en nosotros ocurre algo, o de nuestra naturaleza se sigue algo, de lo que no somos sino causa parcial (2005: 110).

con los llamados “pulsión de vida” -ligada al principio del placer- y “pulsión de muerte”. Véase, entre otros, Freud (2002), *Más allá del principio del placer*; Lacan (2006), *Seminario XX: Aún*.

El *obrar* y el *padece*r, dos ingredientes de la condición humana que ya hemos señalado y que ahora retomamos en toda su fuerza argumentativa para continuar construyendo nuestra interpretación del sujeto ético.

III.2. Condición humana paradójica: Autonomía y Vulnerabilidad del sujeto ético

Ricoeur (2008) inicia una tarea de recomposición de una paradoja en el universo humano: la condición de autonomía y de vulnerabilidad de los sujetos; y en este trabajo de recomposición, la idea de un hombre que obra y padece es primordial para entender el núcleo duro del acto en tanto ético.

La elección del término “paradoja”²⁰ -que coloca en relación con la “antinomía”²¹- toma todo su sentido interpretativo a partir de la explicación comparada que nos ofrece. Sitúa ambos términos respecto del mundo discursivo en los que se mueven, a saber:

-La paradoja, al igual que la antinomia, compromete dos tesis adversas, que no pueden refutarse y que deben, por tanto ser mantenidas conjuntamente o abandonadas a la vez.

-La paradoja, a diferencia de la antinomia, presenta dos afirmaciones opuestas en el mismo universo de pensamiento. Esto no pasa con la antinomia cuyas

²⁰ Según el *Diccionario de la Lengua Española* (2014), el término “paradoja” proviene del latín “*paradoxa*”, origen en el griego παράδοξα [*parádoxa*], y significa: “lo contrario a la opinión común”. Su enunciado supone una antilogía, es decir, una idea extraña opuesta a lo que se considera verdadero a la opinión general.

²¹ Según el *Diccionario de la Lengua Española* (2014), el término “antinomia” proviene del latín “*antinomía*”, y este del griego ἀντινομία [*antinomía*], y significa tanto “contradicción entre dos preceptos legales”, como “contradicción entre dos principios racionales”.

afirmaciones en contradicción provienen de universos discursivos diferentes (ejemplo, la antinomia de la libertad versus el determinismo, que enfrenta el universo moral -en el primer caso- con el físico -en el segundo caso-). Así, una antinomia se resolvería reubicando cada afirmación en su orden discursivo respectivo. No pasa esto con la paradoja, por lo cual la fuerza de la contradicción que debe mantenerse es aún mayor.

En nuestro caso, la autonomía y la fragilidad tienen el mismo referente: “Es el mismo ser humano el que es lo uno y lo otro bajo dos puntos de vista diferentes”, y hay aún más: “no contentos con oponerse, los dos términos se componen entre sí” (2008: 71).

-La paradoja no admite forma de resolución especulativa, como la antinomia, sino una forma que es una mediación práctica, un cambio de posición que implica un acto.

Realizadas estas especificaciones, la paradoja ricoureana de la condición humana, expresada en toda su fuerza enunciativa es:

La autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a ser autónomo, dado que siempre lo es de alguna manera (idem).

Un ejercicio de imaginación puede ayudarnos, en principio, a analizar esta formulación. Para ello, utilizamos un ejemplo que puede resultarnos muy gráfico: pensemos en una moneda con dos perfiles, cara y ceca. Existe una imposibilidad fáctica de que veamos, por nuestros propios medios, los dos

perfiles a su vez; o vemos primero la cara y luego la ceca, o a la inversa. Si quisiéramos ver los perfiles al mismo tiempo, por nuestros propios medios -la visión directa- y no, quizás, a través de un espejo que nos diera el reflejo de uno de los ellos, el procedimiento que podríamos utilizar sería cortar la moneda por su fleje (acción realizada para superar la imposibilidad fáctica), y entonces: *¡Eureka!*, ¡tendríamos la cara y la ceca ante nuestros ojos! Aunque lo cierto es que, consecuentemente, ¡ya no existiría la moneda!... Así, cuando vemos una de ellas, la cara, por ejemplo, confiamos en que la ceca está detrás; y viceversa. Una moneda se caracteriza por la existencia de ambos perfiles, y cobra su valor a partir de ello y nunca de uno solo, aunque existan límites en el modo de apreciar los dos a la vez.

De forma análoga, si tenemos en cuenta la autonomía y la vulnerabilidad, la condición humana no puede pensarse sólo por una de ellas. Ninguna de sus características define al hombre por sí mismo; ambos términos, lejos de oponerse, se componen entre sí: ningún ser humano es “plenamente autónomo”, ni tampoco “irremediablemente vulnerable”.

Ricoeur no renuncia a la afirmación kantiana del hombre como autónomo - manteniendo, en este sentido, ciertas coordenadas modernas-, en tanto que sólo la capacidad de darse a sí mismo racionalmente la ley, es decir, el poder ser legislador de sí mismo, lo habilita para obrar como sujeto moral y autodeterminarse (Bonilla, 2006). Pero, por otra parte, tiene presente que la autonomía se le presenta como una idea-proyecto: “porque el ser humano es

por hipótesis autónomo, debe llegar a serlo” (Ricoeur, 2008: 71); horizonte siempre posible para el agente que obra. Una autonomía posible y siempre en conflicto, un ideal de autorrealización que tiene que conciliar “con las marcas de receptividad, de pasividad e incluso de impotencia” (Ricoeur, 2006: 302), marcas históricas que dan cuenta de la vulnerabilidad siempre presente.

Esta perspectiva conflictiva, dinámica -en el sentido spinozeano situado anteriormente: el hombre como un sistema abierto, enfrentado a otros sistemas del medio, en su esfuerzo por existir- le permite hablar de potencia, de poder, de posibilidad actualizada:

La fuerza de este vocabulario de la capacidad, del poder, de la potencia, ha sido reconocida por Aristóteles como *horexis*, por Spinoza como *conatus* (...) [como] toda sustancia finita por su esfuerzo por existir y preservar en el ser. (Ricoeur, 2008, p. 72).

Ricoeur (2006a), alejándose de las discusiones teológicas, piensa que la filosofía de Spinoza está centrada en el tema de la vida. “Quien dice vida dice, al mismo tiempo potencia” (p. 349), entendida fundamentalmente como “productividad” y no opuesta al “acto”, en tanto puede pensarse que lo que está en potencia es lo que todavía no es. La potencia (productividad) adscripta al individuo viviente (el hombre entre ellos) remite a efectividad y realización.

Sin intentar extinguir el análisis ricoeureano sobre la *Ética* spinozista, vamos a puntuar una nota más que es agregada en el *Sí mismo...* en relación a este

conatus. Nos recuerda que, para Spinoza el esfuerzo (realización) en preservarse en el ser no implica pasar a ser otra cosa, no hay otro fin de este esfuerzo que preservarse en lo que se es²². Lo que somos, según Spinoza, tiene íntima relación con lo que nos representamos de nosotros mismos y de lo que nos rodea. Las “ideas adecuadas” son las que nos permiten obrar, ser activos, acrecientan nuestro poder de actuar; en tanto las “ideas inadecuadas” nos convierten en pasivos (Parte III, Proposición I). Ricoeur concluye:

En este sentido, somos *poderosos cuando comprendemos adecuadamente nuestra dependencia*, en cierto modo horizontal y externa, respecto a todas las cosas, y nuestra dependencia vertical e inmanente al poder primordial (que Spinoza llama también Dios) (2006a: 351, cursivas nuestras)

“Somos poderosos” (podemos, somos capaces, somos humanos) no de manera autárquica, sino en “*nuestra dependencia*” (padecemos, con otros, a partir de otros). Variedad discursiva ricoureana de nombrar la paradoja autonomía/vulnerabilidad.

Ricoeur toma desde aquí la fuerza enunciativa de la capacidad humana; alejado de lo meramente especulativo, pasa ahora a las variadas formas de presentación del hombre como ser-capaz:

²² Recordamos aquí la Proposición VII de la Tercera Parte: “El esfuerzo [*conatus*] con que cada cosa intenta preservar en su ser *no es nada distinto que la esencia actual de la cosa misma*” (cursivas nuestras)

Esta capacidad de hacer se muestra en los múltiples dominios de intervención humana bajo la modalidad de poderes determinados: poder de decir, poder de obrar sobre el curso de las cosas y de influir en los otros protagonistas de la acción, poder de unificar la propia vida en una narración inteligible y aceptable (2008: 72).

A partir de la excelente síntesis realizada por Domingo Moratalla (2013), elaborada desde el *Sí mismo como otro* (2006a [1990]) y *Caminos de reconocimiento* (2006b [2004]), a la que agregamos la *Sesión Inaugural del Seminario del Instituto de Estudios Superiores sobre la Justicia* (6 de noviembre de 1995), recopilada en el texto “Autonomía y vulnerabilidad” del Tomo 2 de *Lo Justo* (Ricoeur, 2008 [2001]), presentamos a continuación su *fenomenología de las capacidades humanas*:

-Capacidad de decir:

Basta decir que el ser humano es lenguaje, se interpreta en el lenguaje y se constituye en el lenguaje. El lenguaje es un medio de relacionarnos con el mundo, con los otros y con nosotros mismos (Domingo Moratalla; 2013: 85).

-Capacidad de obrar:

Nos referimos a la capacidad de hacer llegar acontecimientos en el desarrollo físico y social del sujeto actuante. El sujeto puede reconocerse como causa: soy yo el que hago. (...) la cuestión que subyace a estos planteamientos es la de la iniciativa. Somos seres de iniciativa y de acción (Domingo Moratalla, 2013, p. 85).

-Capacidad de narración:

La trama atribuye una configuración inteligible a un conjunto heterogéneo compuesto de intenciones, causas y azares (...) la narración permite que configuremos nuestra propia identidad (...) La vida humana es narración.

En la identidad narrativa también aparece la cuestión de la identidad confrontada a la alteridad. La historia de vida se mezcla con las de los otros. Estamos enredados en historias (Domingo Moratalla, 2013, pp. 86-88)

-Capacidad de recordar y prometer:

La cuestión del reconocimiento de sí mismo [el ser capaz de identidad] alcanza su momento más elevado con la memoria y la promesa; la primera mira hacia el pasado, la segunda hacia el futuro. (...) Estas capacidades no son recursos 'naturales' de los que podamos echar mano, son, más bien, una extraña mezcla de algo innato y algo aprendido, y en estas capacidades tenemos que ser educados. Cuidar estas capacidades es cuidar lo que nos hace humanos (Domingo Moratalla, 2013, p. 91).

-Capacidad de responsabilidad:

Somos capaces de responsabilidad, de responder por nuestros actos, de que nuestros actos nos sean imputables (Domingo Moratalla, 2013, p. 89).

Esta última capacidad -la de ser responsable en el sentido del “responder por”- reúne extraordinariamente las demás, puesto que para Ricoeur,

El sujeto capaz de imputación, capaz de responsabilidad, es capaz de decir, de hacer y narrar (tener iniciativa), decir lo que ha hecho, y con determinada coherencia. El sujeto responsable presupone al sujeto lingüístico, activo y narrativo (Domingo Moratalla, 2013, p. 89).

Todas ellas, son capacidades que intentamos reconocer en nosotros, que experimentamos, sentimos. Para Ricoeur (2006b) no se trata del reconcimiento-identificación de las cosas, sino del reconocimiento-confesión de uno mismo: “De este *reconocimiento de sí* no hay pruebas, no hay certezas [especulación], sólo hay *atestación* [experiencia]” (Domingo Moratalla, 2013, p. 82, cursivas nuestras).

Retomamos la idea de la paradójica condición humana: en algún sentido, podemos decir que estas formas de atestación (de dar cuenta de sí) son modos existenciales (no trascendentales) de la autonomía; pero, no lo olvidamos, la fragilidad también está, y también se expresa.

Si a la capacidad se muestra en este “poder” de la intervención humana sobre el mundo y los otros; es también la referencia para pensar las formas de la vulnerabilidad humana: “Si bien el basamento de la autonomía ha podido ser descrito en el vocabulario de la potencia, es en el de la no-potencia, o de la

potencia menor, en el que se expresa, a título primario, la fragilidad humana” (Ricoeur, 2008, p. 73). Utilizando la misma línea terminológica del *conatus*, Ricoeur destaca no el *déficit*, sino la vulnerabilidad como otras formas de presentación de la condición humana en el escenario del esfuerzo por existir y de las interferencias padecidas:

- En primer lugar, la potencia menor aparece como el no-poder decir:

Esta desigualdad fundamental de los seres humanos en cuanto al dominio de la palabra, desigualdad que es ciertamente menos un don de la naturaleza que un efecto perverso de la cultura (Ricoeur, 2008, pp. 73-74).

Hay, para algunos sujetos hablantes, una exclusión efectiva -cultural e histórica- de la esfera lingüística que los eyecta de la posibilidad de hablar, de argumentar, de explicar, de debatir; en fin, de tomar la palabra, de poder decir y ser escuchados en los distintos circuitos dialógicos en los que intentan intervenir.

- Por otra parte, fragilidades en el ámbito del obrar; las provocadas por fenómenos del acontecer del mundo, tales como las enfermedades, el envejecimiento, los accidentes, o las generadas por las diferentes formas de violencia entre los hombres, puesto que las relaciones humanas suelen ser disimétricas y aquel que tiene el poder-sobre el otro puede someterlo a diferentes formas de sufrimiento: intimidación, manipulación y, hasta, la

instrumentalización (Ricoeur, 2008). Recordamos que estas últimas son acciones contrarias al respeto por la dignidad del otro, tal como ya lo anunciaba Kant en una de sus formulaciones del imperativo categórico.

- Existe un espectro de fragilidades que provienen del no reconocimiento de los otros y que nos exponen a distintas formas de desprecio de nuestra capacidad de ser alguien como identidad particular. Nos referimos a fenómenos que pueden darse en la convivencia con los otros, tales como el malentendido, el error, la ignorancia intencional, la marginación, la indiferencia y, también, el olvido (contrario a la capacidad de la memoria) y la traición (contraria a la capacidad de la promesa); formas todas que vulnerabilizan al ser humano en su no-reconocimiento como semejante y distinto a la vez (Ricoeur, 2008).

- Finalmente, la potencia menor relacionada con la no posibilidad de conducir la propia vida con identidad narrativa; esto es el no poder atestar de sí, dar cuenta de lo propio, ubicados en una perspectiva singular. Esto supone que el sujeto no pueda reconocerse como siendo lo mismo a través del tiempo (*“este soy yo, a pesar de los cambios”*), y como ser insustituible, individual y único (*“nadie más en mi lugar”*) (Ricoeur, 2006b, 2008)

En los términos enunciados, y comparativamente, la posibilidad que da la autonomía es finalmente la construcción de la identidad; por el contrario, la fragilidad conlleva una anulación de lo propio. Es importante, en los términos

de nuestra tesis, tener presente aquí la díada, el vínculo “afirmación y potencia”, en tanto “la confianza que pongo en mi poder de obrar forma parte de esa potencia misma” (...) “Creer que puedo es ya ser capaz” (Ricoeur, 2008, p. 74). Las elaboraciones ricoureanas dan cuenta de una filosofía de la subjetividad (Cabrera Sánchez, 1992; Maisá Clavel, 1998), superando una filosofía de la conciencia -característica, por ejemplo, en Spinoza- para centrarse en una concepción del sí mismo, en la que la acción es parte fundamental. En las distintas formas en la que se presenta la acción del sujeto, dirá este autor, la acción ética es la más excelsa, en la posibilidad real que tiene el sujeto de su autodeterminación, y por tanto de la formación de lo singular, de la identidad.

Para Ricoeur (2008, 2006a) la identidad consiste en una suerte de integración de dos sentidos:

(1) Como identidad narrativa: *es el idem* (lo mismo) que sobrevive a la línea temporal, donde el individuo se reconoce en la igualdad y la permanencia a través de su historia y de los relatos relacionados a ella. Corresponde a la idea del ser individual como inmutable; es interesante como Ricoeur coloca en continuidad estructural esta idea de identidad, nos reconocemos en un cuerpo, en las narraciones sobre nosotros, en nuestras propias narraciones y acciones temporales:

Hay, si se puede hablar así, algo de cosa en nosotros: permanencia del mismo código genético, del mismo grupo sanguíneo, de las mismas huellas dactilares. Esta permanencia de estructura tiene un colorario: la identidad de lo mismo en el curso de un desarrollo -la bellota y el roble son un solo y mismo árbol-. Así nos reconocemos hojeando un álbum de fotos, del niño al señor mayor; lo que llamamos carácter [recordando el *ethos* aristotélico] corresponde aproximadamente con esta acepción (Ricoeur, 2008, p. 75)

Así: “*soy el mismo a pesar de los cambios en la historia de mi vida*”. Desde la perspectiva de la paradoja, es el sujeto que como potencia se va afirmando, reconociendo como lo mismo, frente a la fragilidad del “paso del tiempo”.

Como identidad personal: es *ipse* (lo singular) entendido como lo distinto, lo único en cada uno. Es la perspectiva de lo insustituible:

La mejor ilustración de esta singularidad es proporcionada por el carácter no transferible del recuerdo de una memoria a otra. No solamente mi vivencia actual es única, sino que no podemos intercambiar nuestras memorias (Ricoeur 2008, p. 77)

Aquí, pues: “nadie más en mi lugar”. Desde la paradoja de la condición existencial la autonomía se ve ya convocada en este sentido de identidad personal con el recordado exordio kantiano, que Ricoeur promulga en la forma: “*atrévete a pensar por ti mismo!*”. La vulnerabilidad aparece en la medida que

el sujeto se enfrenta con otras perspectivas y se confronta con la alteridad. Dirá Domingo Moratalla (2013: 88): “estamos enredados con otros”, y es en ese enredo narrativo, de tramas particulares, donde cada quien va desplegando su *conatus* (su deseo y necesidad de existir); las identidades se cruzan, se afectan y se componen.

La identidad -desde ambos sentidos- se aglutina en la “coherencia narrativa”. Como hemos indicado en otra parte (Sánchez Vazquez, 2008) destacamos esta idea de que un sujeto ético -entendido desde la tríada “el deseo-la norma-la elección prudencial”- es un sujeto responsable -que responde-. La posibilidad de responder -atestar sobre sí- se inscribe en el entramado de historias que puede ir tejiendo sobre sí el sujeto: “Un hombre, un ser humano, es su propia historia” (Ricoeur, 2008: 77); y esto es un componente esencial de la autonomía en tanto realización de lo propio.

Entendemos que la coherencia es ante todo narrativa, esto es, singular. No tiene que ver aquí con la adecuación a los hechos, sino con cómo el sujeto hablante puede decir y hacer propio algo del acontecer del mundo que lo incumbe. Reconocerse de modo singular, como agente afectado por el curso de los acontecimientos es ya un acto de atestación subjetiva (interjuego de la autonomía/vulnerabilidad) que habla de la coherencia narrativa y de la responsabilidad en el sentido de “esto que sucede, me convoca”.

Interesante idea esta de la coherencia narrativa si pensamos que, por ejemplo a los psicólogos –como otros, “profesionales de la palabra” (Ricoeur, 2008)- nos acontece muchas veces la tarea de *re-construir con y para el otro* los modos en que se atesta de sí-mismo, cómo puede el sujeto responder en cada ocasión como ser actuante y sufriente.

III.3. La condición humana paradójal (autonomía/vulnerabilidad) y su despliegue en la reciprocidad-reconocimiento

Entiendo que el *cogito* cartesiano es un *cogito* solitario: hay una sola persona. En cambio, la acción es siempre una acción con otros y, por lo tanto, el problema del otro está implicado (Ricoeur, 1991, p. 19).

La segunda tesis nos lleva a la afirmación de que ser agente- paciente y asumirse como tal en el encuentro con otro/s es una convicción práctica. La intersubjetividad es constitutiva para cada ser humano; esto es, la instauración desde el inicio de la vida propia en un entramado de otras vidas; en una red de narraciones que abarca mi historia, la de otros, las de mi pueblo, las de la humanidad (Masiá Clavel, 1998), donde soy reconocido como uno más y uno distinto.

La Psicología, junto con otras ciencias humanas y sociales, ha afirmado que no hay posibilidad de supervivencia para ese que nace indefenso -arrojado al mundo-, si no es a partir de otro que acoge su llegada como semejanza y novedad.

Desde este punto inicial, los aportes de Ricoeur nos invitan a plantear el escenario de la condición humana paradójica en términos de intersubjetividad recíproca, única posibilidad de sobrevivencia física, simbólica e identitaria de cada quien.

Pero intersubjetividad no es lo mismo que reciprocidad. Lo intersubjetivo está en el sentido de que ser arrojados al mundo significa también ser arrojado a esos otros que nos reciben y de los cuales no podemos prescindir; otros que no son sólo los interlocutores en nuestras vidas –otro/s como mí-mismo-, sino también otros anónimos, con quienes nos relacionamos por medio de las instituciones, donde media la justicia y a la cual estamos sujetos de algún modo.

A diferencia, la reciprocidad es una conquista en el interjuego relacional, no se da espontáneamente. Tal como sostiene Domingo Moratalla (2013), cuando la reciprocidad o mutualidad se dan es que podemos hablar entonces de reconocimiento entre agentes-padecientes en sentido fuerte.

En efecto, es necesario pasar de la mera presencia (nacemos entre otros) al reconocimiento intersubjetivo (vivimos y somos para y con otros), lo cual nunca deja de ser tensionante. Si, en la primer tesis pusimos el acento en la posibilidad siempre presente de que el ser humano despliegue sus capacidades (la autonomía como idea-proyecto), esta segunda tesis realza el protagonismo del otro en la vida narrativa del sí-mismo; otro que me interpela,

me reconoce y me limita (paradoja autonomía/vulnerabilidad) en el decir, el actuar, el narrar y en las variadas formas de la atestación.

La reciprocidad, al no darse espontáneamente, puede ser exigida. Es por ello que ella misma habilita la entrada del tercero (la institución justa) que reclama el reconocimiento del hombre capaz vía el reclamo de sus derechos (los llamados derechos humanos). Esto significa que la exigencia de reciprocidad es en sí mismo un campo de lucha y toda la historia moderna y actual de nuestras sociedades nos lo recuerda constantemente. Con Ricoeur (2008) “demasiada gente se encuentra no sólo disminuida de potencia, sino privada de potencia” (p. 75). Bajo la perspectiva del reconocimiento recíproco, interpelado ahora por la exigencia-derecho, Ricoeur sentenciará:

Toda la vulnerabilidad, que hace contrapeso al sentido de la responsabilidad se deja, en efecto, resumir en la dificultad que existe para cada uno en inscribir su acción y su comportamiento en un orden simbólico, y en *la imposibilidad en la que se encuentran numerosos de nuestros contemporáneos, principalmente aquellos a los que el sistema sociopolítico excluye, para comprender el sentido y la necesidad de esta inscripción* (p. 82, cursivas nuestras).

Puesto que la paradoja central de la condición humana como autonomía/vulnerabilidad no tiene resolución especulativa, como decíamos al inicio del capítulo, el ámbito de las “mediaciones prácticas” será para Ricoeur (2008) el camino de resolución de los conflictos del reconocimiento-recíproco. Nuestro autor nombra aquí algunas vías: la acción jurídica (justa), la acción

educativa (formadora); a la que agregamos la mediación práctica de otros profesionales que aparecen como agentes interviniente en este interjuego humano; será, para nuestro caso, la acción en el campo de la salud, donde el padecimiento tanto físico como psíquico muestra esta vulnerabilidad a veces en extremo. Ámbito donde los psicólogos jugamos un papel protagónico.

Concluimos este desarrollo recordando la fórmula con que Ricoeur sintetiza la “intención ética” a que todo sujeto denominado ético aspira: “*Tender a la ‘vida buena’, con y para el otro, en instituciones justas*” (Ricoeur, 2006a, p. 176, cursivas nuestras).

“*Tender a la vida buena*”. La expresión griega que marca la preeminencia de la búsqueda de la felicidad (o los nombres que queramos encontrarle) y el despliegue de las capacidades de cada quien para su consecución. Un deseo, el propio, que es estima de sí en el siguiente sentido:

Hay dos cosas fundamentalmente estimables en el sí mismo: en primer lugar la *capacidad de elegir* por razones, de preferir esto a lo otro, esto es, la *capacidad de actuar intencionadamente*; a continuación, la capacidad de introducir cambios en el curso de las cosas, de comenzar algo en el mundo, dicho brevemente, la *capacidad de iniciativa*. En este sentido, la estima de sí es el momento reflexivo de la praxis. (Ricoeur, 1990a, p. 243)

“*Con y para el otro*”. Sin quedarse en el repliegue sobre el yo individual al que parece convocar la primera parte de la expresión, este segundo componente ético marca la situación dialógica necesaria con ese que es “*otro como sí mismo*”. La estima de sí corresponde siempre a una demanda de reciprocidad solícita (la solicitud), donde se es capaz y sufriente alternativamente. Sitúa aquí la figura paradigmática de la relación amistosa. La amistad como justo medio entre los extremos de la relación, ubicando, por un lado, la lástima por el semejante, y, del otro lado, la preocupación por el otro bajo la conminación (Cabrera Sánchez, 1992). Es este el momento dialógico de la ética.

Según un esquema de estima cruzada, que resume la exclamación: tú también!, tú también eres un ser con iniciativa y elección, capaz de actuar por razones, de jerarquizar fines (...) El otro es, de este modo, el que puede decir yo como yo mismo lo hago y, como tal, tenerse por un agente, autor y responsable de sus actos. Si no fuera así, no sería posible ninguna regla de reciprocidad. El milagro de la reciprocidad estriba en que las personas se reconocen una a otras como insustituibles en el intercambio mismo. Esta *reciprocidad de los insustituibles* es el secreto de la solicitud. (p. 243-244)

“*En instituciones justas*”. En la propia aspiración de vivir bien, incluyendo al otro, se supone la justicia que media en las relaciones interpersonales. Porque “justicia quiere decir que tu libertad valga tanto como la mía” (Ricoeur, 2009, p. 76). La institución es, entonces, el tercero de la mediación, que regula de forma equitativa, las capacidades y vulnerabilidades desplegadas entre uno y otro:

Podemos entender por institución un sistema de reparto, de distribución, referido a los derechos y a los deberes, a los ingresos y a los patrimonios, a las responsabilidades y a los poderes, en suma, a los beneficios y a las cargas (...). La justicia consiste precisamente en dar *a cada uno lo suyo*. (Cabrera Sánchez, 1992: 245)

En este marco esbozado de una ética que supone presencias, diálogos y conflictos, el otro siempre está, hace ruido y se presenta con mil rostros posibles. Un juego vital de autonomías y vulnerabilidades del que somos parte una vez arrojados al mundo, donde *“cada cual atiende su juego”* –como en la canción infantil que nos invitaba a formar parte de la orquesta-, pero lo cierto es que es un juego que no podemos jugar solos, ni cantar, ni disfrutar...

Excursus 2: Con Levinas, la convicción de *estar aquí para ti*

Creemos que el tratamiento de lo que significa que el otro esté indefectiblemente imbricado al sujeto del sí-mismo no estaría completado, en parte, si no abrimos la posibilidad de pensar a ese “otro” en términos levinaseanos.

Levinas (1906-1995) es un interlocutor con quien Ricoeur dialoga, y aunque se mantienen importantes diferencias, favorece el encuentro el poder traer elementos que fomentan una interpretación más o menos radicalizada de la “vulnerabilidad”; él mismo es promotor del vocablo (Levinas, 2011), cuestión que no queremos desaprovechar.

Levinas cambia la perspectiva ética y superpone a los términos de la relación simétrica y dialógica, la convicción del “heme aquí para los otros” (2011: 266), en referencia a la cita bíblica de Isaías que anuncia la hospitalidad incondicionada del sujeto: "estar aquí para ti" (Isaías, 22: 16 16)²³.

El punto de partida es diferente en uno y otro –he aquí la posibilidad que tenemos de elegir(los) o de conjugar(los)-: porque no es lo mismo, en el terreno de la filosofía de la identidad, pensar desde la diferencia que desde la alteridad (Cullen, 2015b). Levinas afirma la vulnerabilidad desde otro centro: el otro como exterioridad radical, in-admisible, in-asimilable a la experiencia de la intersubjetividad.

Lo que en definitiva le interesa remarcar a Levinas es que previo a toda temporalidad sincrónica (“pasado inmemorial”), previo a todo acto intencional (que en última instancia remitirían a la mismidad como totalidad, aún en la apertura de la conciencia fenomenológica o de la apertura ontológica), la iniciativa viene de la alteridad, pensada justamente como “exterioridad” (...) [de este modo, la responsabilidad] es una responsabilidad anterior a la libertad, y no una toma de posición del acto libre. Es una sinceridad y franqueza: ‘descubrirse sin

²³ La cita completa reza:

¿Qué estás haciendo aquí?
¿Quién te dio permiso de estar aquí
y construirte un sepulcro para ti aquí,
como quien está construyendo su sepulcro en la parte alta,
o un lugar de reposo para él en la roca?

defensa alguna, estar entregado', ser 'rehén de todos' (Cullen, 2015b, en prensa).

Aparece así un modo diferente de plantear la relación con el otro²⁴. Ya no se trata solamente de un conocimiento (representación o imagen) que pueda tenerse de ese otro en su particularidad; sino, mucho más, en la contundente frase de procedencia levinaseana: "el yo es rehén del otro" se ha instalado una definición de la subjetividad como mera apertura, y también como pasividad. Según Berisso (2013) es necesario establecer que Levinas no está pidiendo al sujeto que se sustraiga de todo "para sí". La denominada "perspectiva de la primera persona," en términos biológicos y psicológicos, no es un lugar que fácilmente como seres vivientes podamos abandonar. Aun así, es claro para Levinas que "si estas manifestaciones autopoiéticas no son anticipadas por la experiencia ética, quedan encerradas en la esfera de la violencia y la apropiación" (p.11).

²⁴ El desarrollo de los supuestos ontológicos y filosóficos levinaseanos merecen un tratamiento aparte, que excede los objetivos de esta tesis. Presentamos aquí una diferencia básica entre Levinas y Ricoeur que nos ayudará a comprender el centralismo que mantiene respecto de la alteridad:

Levinas es un judío para quien la identidad personal se individualiza, sin sumisión al concepto de humanidad, por su relación personal a la Torá, Ley preexistente con Yavhé a la propia creación, que se hace mundo, impregna la esencia de lo creado y exige ser amada más que el propio Dios. De este modo, una predeterminación ética 'an-árquica' y 'pre-histórica', prefigura y configura la esencia del ser y de los entes, con anterioridad a las decisiones de la voluntad individual. (...) Ricoeur, por su parte, desde los supuestos de un luteranismo nada providencialista, en cuanto concierne a nuestra suerte en la historia, sitúa el origen y la razón del ético en la libertad personal sometido al principio de la razón comunitaria (Maceiras Fafián, 1999, p. VIII).

En efecto, y siguiendo a Cullen (2012), el pensamiento levinaseano nos muestra esa resistencia de la alteridad a constreñirlo a nuestros parámetros, de modo tal que, en algún sentido, “el otro en cuanto otro es, por definición irrepresentable, siempre ‘exterior’ a toda totalidad que pretenda incluirlo” (p. 12); o sea, violentarlo. En este sentido, antes de ser libres, de ser sujetos autodeterminados que elegimos atender al otro, somos “rehenes” de la alteridad (*estamos aquí para ti*), lo que nos hace, a su vez, responsables de ese “otro hombre”.

En diálogo polémico, para Ricoeur, “toda la filosofía de Levinas descansa en la iniciativa del otro más que en la relación intersubjetiva” (2006: 196), por lo cual este tipo de iniciativa no instaura, para el pensador francés, ninguna relación. Ricoeur no se cansa de afirmarlo desde la solicitud hacia el otro: si solo el otro posee iniciativa y solo, desde su exterioridad absoluta, me apela, me conmina, me juzga, entonces se absuelve toda relación intersubjetiva y de reconocimiento recíproco. Levinas ha logrado sustituir el principio de reciprocidad por el principio de alteridad, el que privilegia al otro como origen de todo sentido posible (Maceiras Fafián, 1999). Según Cabrera Sánchez (1992), es necesario no extraer del todo en el sujeto alguna capacidad de iniciativa, para que la llamada tenga respuesta, y para que la conminación pueda dar lugar a alguna forma de atestación (en el “acá estoy, yo respondo”), de poder, de *conatus*, para que el ser-existente de cada uno no se desvanezca en la aporía de la interpelación.

Es interesante hacer notar que, más allá de este sentido hiperbólico que Ricoeur prudencialmente critica -y con el que acordamos en gran medida-; el sentido del exordio en tono *ex abrupto* (el “heme aquí!”) instaure una vía para entender que no es posible desatender al otro, ese no reconocido en su exterioridad, e incluir la “hospitalidad” como acto necesario:

Priorizar la comprensión de la atmósfera para el *hábitat* humano simplemente como la hospitalidad, es decir: la acogida del otro en cuanto otro, erradicando la violencia que pretende, o destruirlo, o desconocerlo, o -más sutilmente- reducirlo a la mismidad, apropiándose de su alteridad (Cullen, 2011b: 2-3)

Asimismo, creemos que el recurso ricoureano a la inserción de las relaciones interpersonales en la trama de mediaciones institucionales, comunitarias y sociales supera el mero estado de voluntad ética en la consideración de la epifanía del otro, para inscribir la relación del sí mismo y de la alteridad en la lógica de lo ético-político; por tanto, una responsabilidad mejor realizable.

“¿Quién es el otro que nos conmina y ante el que debemos responder?” (Maceiras Fafián, 1999, p. XII), interrogante primordial que nos señala que el rostro del otro no tiene un sentido unívoco, que la alteridad puede conminarnos de muchas maneras; esta alteridad es, siempre y en todo caso, solicitud personalizada, que nos obliga y nos exige ser responsables. Como se verá, el rodeo de Ricoeur, si bien parte de un yo-iniciativa, nos permite llegar -vía la interpelación con rostro de la alteridad- al sí-mismo descentrado y solícito, en el

sentido explicado anteriormente. Distancia que, según Maceiras Fafián (1999) Levinas no reconoce.

Conclusiones del Capítulo III

Concluir este capítulo es dejarlo abierto a su integración con el resto de nuestro trabajo. La intencionalidad ética expresada como “*vivir la vida buena, con y para el otro, en instituciones justas*” ha resumido para nosotros la visión antropológica-filosófica de Ricoeur, preguntándonos con él: *quién* es ese hombre en tanto existe y actúa. Por otra parte, nos ha ubicado en la perspectiva compleja del entramado yo-tú-él, que convoca un nosotros-respondemos, en tanto todos somos *sí-mismos como otro*, en los múltiples dominios de la interferencia humana.

Nuestro interés puesto en la “ética de las capacidades” se relaciona de modo principal, no a desconocer las faltas, las in-capacidades, la vulnerabilidad en el encuentro con la paradójica condición humana; sino, de modo diferente, se dirige al reconocimiento debido de la presencia del otro (con su rostro, su nombre, su situación, su singularidad), en una reciprocidad que no es espontánea y que, por tanto, será exigida vía las instituciones.

Nada más afín a nuestro propósito que reconocer con Ricoeur que “el mal” -no como un *a priori* ontológico, sino como una consecuencia histórica no deseada (“el mal es lo que no debe ser”)-, es un tema vinculado a la justicia social. Retomar la problemática del mal desde la perspectiva del sufrimiento, en cada ámbito de acción personal (donde se incluyen, por ejemplo, el ejercicio de las

profesiones), es entender que la libertad no se resuelve en la elección interesada de hacer esto o aquello, sino en la *convicción* de cada uno de que pueda como persona-actuante *hacer algo* frente al padecimiento humano que nos convoca.

Se trata, ahora y siempre, de identificación. Ser reconocido, si alguna vez acontece, sería para cada uno recibir la plena garantía de su identidad gracias al reconocimiento por parte de otro de su dominio de capacidades (Ricoeur, 2006b, p. 312)

CAPÍTULO IV: EL CRITERIO ÉTICO DE LOS DERECHOS HUMANOS Y LA AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD DE LAS PERSONAS

Si bien los derechos humanos son comunes a todos los miembros de la sociedad internacional y todo el mundo se reconoce en su naturaleza, cada era cultural puede tener su forma particular de contribuir a la aplicación de esos derechos. (...) Los derechos humanos, vistos a escala universal, nos plantean la dialéctica más exigente: la dialéctica de la identidad y de la alteridad, del "yo" y del "otro". Nos enseñan que somos a la vez idénticos y diferentes. (...) [Son] lo "humano irreductible", es decir, la quintaesencia de los valores en virtud de los cuales afirmamos, juntos, que somos una sola comunidad humana (ONU, 1993b).

Estas eran las palabras pronunciadas por el Secretario General, Ibrahima Fall, en el *Discurso de Apertura de la Conferencia Mundial de Derechos Humanos* (ONU, 1993), realizada en Viena a propósito de la actualización de la *Declaración de los Derechos Humanos* (ONU, 1948). Palabras planteadas en términos dialécticos: universal-particular, identidad-alteridad, yo-otro, iguales-diferentes, el criterio ético de los derechos humanos sigue siendo hoy día una referencia problemática, en especial, cuando se trata de particularizar lo universalmente proclamado.

Su vigencia puede rescatarse por muchos motivos. Por un lado, por la posibilidad de aceptar su licitud en la forma de un metarrelato moral sobre la dignidad y la no discriminación; por otro, por la intención del reconocimiento formal de las personas como sujetos de derecho, desde donde considerar la autonomía siempre posible y la vulnerabilidad existente.

Si volvemos la mirada hacia mitad del siglo XX, podemos ubicar en nuestro mundo occidental el nacimiento de un fenómeno que ha impactado en la mayoría de nuestras esferas de la vida pública y privada. Frente a las atrocidades y crímenes cometidos contra la humanidad, principalmente durante la Segunda Guerra Mundial, los Estados occidentales han intentado reparar el horror dando lugar a la aparición del denominado “Fenómeno de los Derechos Humanos” (FDH) (Rabossi, 1991, p. 198). Esta noción ha logrado sintetizar el movimiento transnacional sucedido originalmente y preocupado en la defensa de un sujeto de derecho universal. Un movimiento que hoy es representado formalmente por la institución conocida como *Organización de Naciones Unidas* (ONU), pero que abarca una pluralidad de actores y escenarios de carácter mundial, regional y local mucho más vasta que la misma institución transnacional.

Domingo Moratalla (2012) señala que el proyecto de los derechos humanos – materializado en la Doctrina de Derechos Humanos- es básicamente un proyecto moral que, aunque inmerso en una lógica de lo jurídico, responde a una lógica moral historizable, la que puede ser analizada desde la perspectiva ética de la responsabilidad y la autodeterminación. El objetivo de este capítulo sigue esta idea,

donde la referencia a los documentos normativos servirá para ejemplificar el modo en que el proyecto moral de Derechos Humanos intenta sustancializarse.

IV.1. Los Derechos Humanos como metarrelato en torno a la dignidad y no discriminación de las personas

Más de medio siglo después de su aparición, las revisiones críticas al FDH han sido muchas, en especial, por cierta intención sostenida y descontextualizada en querer efectivizar el ideal normativo de una única comunidad planetaria, montada sobre un sistema común de valores y principios de carácter jurídico-moral. La defensa de su pretendida universalidad ha sido muchas veces exagerada y acrítica. Bajo el *slogan* de que los derechos humanos son una “utopía realizable” (Rabossi, 1991: 210), muchas veces los distintos países y organismos internacionales desarrollaron acciones extremas en pos de defender esta doctrina; acciones donde queda comprometida la vida de seres humanos. Esto último ha sido precisamente unos de los aspectos más criticables, porque se corre el riesgo de atentar contra el respeto por la diversidad cultural y social de los pueblos y por la identidad de las personas. De todos modos, queremos rescatar el poder heurístico que creemos ha tenido este FDH y su consecuente doctrina, en el sentido de pensarlo como un paso significativo en la agenda jurídico-normativa internacional, sabiendo que su fuerza reside hoy en ser garantía para la coexistencia de un pluralismo moral, de una diversidad axiológica beneficiosa para todos; sin apelar necesariamente a un único y gran relato moral:

La lucha por la vigencia plena de los derechos humanos en todas partes del planeta muestra la necesidad de reunir principios de valoración, comunes a todos los hombres; pero esa misma lucha intenta garantizar el pluralismo de opciones axiológicas y respeto a cualquier moral, siempre y cuando no atente, a su vez, contra la vigencia de los derechos humanos (Cullen, 1999, pp. 48-49).

Dos son los conceptos morales en los que se basa la doctrina -y que serán clave para nuestra temática sobre los niños y niñas en situación discapacitante: la dignidad y la no discriminación, ambos elevados a la categoría de principios.

Respecto de la dignidad, aparece un vasto campo de análisis, el que toca áreas de la Filosofía, del Derecho, de la Sociología, de la Antropología y de la Psicología, entre otras. El tratamiento en el seno de la doctrina tiene su anclaje, sin duda alguna, en la noción de dignidad tal como Kant la planteara en su filosofía moral y a propósito del valor de la humanidad. Vamos presentar el tema de la dignidad desde el lugar que ha tomado en la doctrina, tarea que es relevada desde el análisis que realiza Etxeberría Mauleón (1998), a propósito de la celebración del 50 aniversario de la *Declaración de los Derechos Humanos* (ONU, 1948).

Según el autor, la dignidad conforma, junto con la libertad, la igualdad y la fraternidad, “lo humano irreductible” de los derechos humanos (p. 2). Realizar una reconstrucción histórica-epocal de sus significados polivalentes nos servirá no sólo para clarificar el concepto definicionalmente, sino que nos ayudará a

esclarecer razones y motivaciones para su cumplimiento efectivo, evitando así su indeseable transgresión.

Desde su etimología, es interesante ver cómo se conjugan en el término “dignidad” sentidos diferenciables según se siga la vía latina o, su anterior, la protoindoeuropea. En latín, *dignitas* refiere directamente a la “cualidad de digno”, donde lo digno (*dignus*) se traduce por “valioso”. En su origen protoindoeuropeo, digno (**dek-no-*) se compone de la raíz **dek-* que significa “merecer” (Real Academia Española, 2014; Harper, 2014). El merecimiento y lo valioso, dos características de lo digno que van conformar la trama de significaciones posteriores atribuidas al concepto.

En términos generales, podemos decir que lo “lo digno” se entiende hoy como lo valioso o estimado por sí mismo, y no como derivado de otra cosa. Sin embargo, la dignidad no ha sido considerada siempre de la misma manera en nuestras sociedades occidentales. Tres son los sentidos que Etxeberría Mauleón (1998) esclarece, de acuerdo a cuestiones históricas y sociales de cada época:

(1) Como *dignidad de las acciones*. Este sentido es previo al surgimiento del FDH y se ubica en sociedades incluso pre-modernas. Está más ligado al sentido proto-indoeuropeo. Consiste en considerar el vocablo como adjetivación, aplicado directamente a la acción. Los actos humanos pueden ser considerados como dignos o no en relación al fin o intención por la cual se

realizan. Hay acciones que son tenidas por valiosas dada la calidad moral que portan en una época determinada y si quienes las realizan no persiguen otro fin más que el inherente a la acción; por ejemplo, ayudar a quien lo necesita sin importar, ni esperar recompensa alguna por ello (es el caso del buen samaritano). Contrariamente, existen acciones indignas, y estas podrían ser de dos tipos: por la prohibición social y cultural que hace de la acción un acto aberrante (por ejemplo, un homicidio), o por la intención y/o uso que realiza el agente actuante y que es reprobada por otros (por ejemplo, realizar ostentosos regalos para conseguir el beneplácito o favores de alguien).

Lo que puede sorprendernos de este primer sentido atribuido al término – sentido predominante hasta al menos la edad moderna- es la extrapolación que se ha realizado de la acción realizada al agente que la lleva adelante: si una acción es digna, entonces la persona que la realiza es digna; y, paralelamente, alguien indigno lo es porque realiza actos no digno. En este sentido, la dignidad es aquí una cualidad que puede conquistarse, que se merece o no, y que no corresponde a todos el merecerla. El ejercicio de lo que en una época se considera moralmente correcto, de lo que se ajusta a la ley (el *ius*, la ley natural), hace a la persona obtener el calificativo de digna. Unida a esta lógica meritocrática, la dignidad se convierte muchas veces en un deber que tiene que alcanzarse: “ser digno hijo de Dios”, “ser digno caballero del rey”, en el sentido de “estar a la altura” para ser amado o tenido en cuenta por otro, debido a las acciones realizadas.

Otra vía que se incluye en este modo de entender la dignidad es la ligada al *status*. Si bien este tipo no está ligado directamente a alguna acción realizada y tenida como digna, sí se mantiene el mecanismo de asignación o conquista del adjetivo “digno”, ya no por mérito propio sino por pertenecer a una clase privilegiada (es el caso de los gobernantes reales o de castas nobles); cuestión que reduce aún más el universo de agente posibles a ser nominados como dignos.

De este modo, la dignidad es una cuestión referencial que se utiliza para establecer diferencias entre los individuos: los hombres dignos y los indignos. Asimismo, es un deber (no un derecho), en relación directa con las leyes justas (primer sentido del *ius*) que hay que cumplir: una acción signa es la que está de acuerdo a la ley justa.

(2) Como *dignidad del ser humano*. Con el advenimiento del mundo moderno, el término toma su fuerza como sustantivo -ligado ahora más al origen etimológico latino-, y se relaciona con el cambio de sentido del término *ius*. Este último ya no refiere al ámbito de los deberes naturales, de las obligaciones –significado concerniente ahora a la palabra *ley*-, sino que alude a “lo que nos es debido”, es decir, al derecho. Nuevos interrogantes surgen desde esta diferenciación, extensamente tratados por filósofos de la talla de Hobbes, Locke y Rousseau: ¿qué derechos (poderes) tenemos las personas en tanto humanos? ¿cuáles son nuestros “derechos naturales”? Aparecen entonces las categorías de libertad, igualdad, propiedad individual, seguridad,

autodeterminación, en el marco del incipiente individualismo liberal y del contractualismo de tipo social. Estas categorías son promulgadas como derechos en documentos tales como la *Declaración de los derechos del Hombre y del ciudadano* (Francia, 1789); siendo, esta declaración la antesala a la formulación universal de los derechos humanos. En ella ya aparece la idea contraria al primer sentido, la igualdad de los hombres: “Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en derechos. Las distinciones sociales sólo pueden fundarse en la utilidad común” (artículo 1)

En este cambio originado en el seno del pensamiento moderno, es Kant quien formula por primera vez la idea de dignidad sustantivada, es decir, lo digno como una propiedad humana que refiere a aquello que no tiene precio, lo que posee un valor absoluto, intrínseco, lo que existe como fin en sí mismo y, por tanto, no vale en función de otra cosa. La dignidad es algo que poseemos por el mero hecho de ser parte de la humanidad, no es ya una cualidad que se merece y no puede perderse porque nuestras acciones sean reprobables. Los hombres, por libres y racionales, es decir, autodeterminados, son dignos y portan la dignidad como un derecho inalienable. En el siguiente apartado trataremos el problema de ligar la dignidad en este sentido la autodeterminación entendida como autonomía. Recordamos, en este apartado, una de las formas del imperativo categórico, formulación central de la dignidad:

Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al

mismo tiempo y nunca solamente como un medio. (Kant, 1983: 84).

El denominado *Principio de Dignidad* enunciado por la ONU desde su creación, aglutina este sentido sustantivado que es sintetizado en la consigna kantiana,; promulgado ahora como: “Nadie puede ser tomado como un medio para, porque cada ser humano es un fin en sí mismo, y, por tanto, digno”.

Finalmente, es necesario realizar una doble lectura de este sentido de la dignidad como sustantivo: por una parte, y como todos somos dignos, tenemos derecho a exigir respeto, tal como dijimos, no siendo esta exigencia una consecuencia directa del deber cumplido; pero, por otra parte, y como corolario de la primer premisa, esta dignidad remite también a un deber, un requerimiento necesario: el deber de respetar a los otros -cualquiera sea su circunstancia- como condición de que todos puedan desplegar sus derechos. Pensamos aquí en la noción de “autonomía negativa” establecida por Stuart Mill en su texto *Sobre la libertad* (1993), a propósito de las restricciones necesarias de la autodeterminación propia, mediadas por el Estado, para que la vida de todos en sociedad sea posible. Una autonomía negativizada que garantizaría, de algún modo, el cumplimiento de “la dignidad a todos”.

La convicción sobre este sentido del término dignidad como universal e intrínseca a la condición humana es establecida finalmente en el documento fundador *Carta de Naciones Unidas* (ONU, 1945) y en la *Declaración de los Derechos Humanos* (ONU, 1948), y reafirmada cada vez en los distintos documentos emanados de la ONU.

(3) Como *vida digna*. La fuerte marca universalista e individualista que parece haber tenido el desarrollo del este concepto en el marco occidental ha favorecido una lectura abstracta, centrada casi exclusivamente en aspectos formales del derecho de dignidad. Acordamos en que el peso e interés puesto en estos aspectos garantiza de algún modo que la propiedad de la dignidad sea aplicable a todos los hombres, sin distinción en función de sus situaciones y características particulares. Sin embargo, se ha visto que la formulación universal de la dignidad, si bien cubre como un gran paraguas normativo a toda la humanidad (los sujetos anónimos), no permite visualizar los rostros de esa misma humanidad (las comunidades particulares y los sujetos singulares). Conservando la convicción general de dignidad en lo formal como derecho, es necesario entender que siempre hay distintas y variadas formas propias de realizarla, en lo histórico. De este modo, el tema de la dignidad vuelve a adjetivarse, entendiendo que es en una vida efectivamente cumplida como puede entenderse la dignidad plena: quienes consiguen realizarse de acuerdo a sus intereses, deseos, posibilidades en el marco de lo normativo (sistema de derechos y deberes) tienen entonces una vida digna. En esta vía, es ligar la dignidad al sujeto ético, tal como lo hemos definido.

Este tercer sentido trae nuevamente el movimiento y esfuerzo humano (*conatus* individual, grupal, colectivo, social) de conquista de la dignidad, pero ya no como deber, sino como derecho: ante la proclama con intención universal de la dignidad, lo que nos queda ahora es lograrla materialmente y en cada

caso. La consagración legal de un sujeto de derechos plenos, afirma la idea de la dignidad sustantivada. La realización de una vida digna y sus posibilidades reales en contextos apropiados traen a cuenta la presencia del Estado en el compromiso asumido, protegiendo los derechos de cada ciudadano; y esto como tarea efectiva y no como mera proclama. Acá lo indigno no tiene que ver con la sanción cultural-moral de determinadas acciones humanas, sino con la degradación de una vida cuya necesidades humanas no pueden ser satisfechas. La perspectiva intercultural nos invita a tener en cuenta qué considera para cada grupo de hombres o colectivo en su contexto sociocultural: “una vida digna como vida realizada”, respetando modelos y parámetros particulares.

Destacamos, luego de este recorrido, el impacto causado por el FDH, y su doctrina centrada en la idea de dignidad tanto universal -sustantiva- como particular-singular -adjetivada-, sobre todos los ámbitos públicos y privados, al menos en el mundo occidental. Como parte de la esfera pública, las disciplinas y profesiones se ven “afectadas” por este fenómeno, especialmente aquellas cuyo propósito científico-profesional se dirige a otros sujetos. En efecto, estas prácticas públicas han reordenado y enmarcado su saber-hacer sobre lo humano en atención a los derechos humanos. Gracias a la pregnancia de la Doctrina de los Derechos Humanos sobre la vida y la organización de los hombres en sociedad, el ejercicio científico y profesional no queda limitado al mero desarrollo y aplicación experta de un saber especializado, sino que se

está atento a los diversos aspectos que pudieran violar la dignidad inalienable del ser humano. Esta conciencia ampliada de derechos (Cullen, 1999) visibiliza la situación disimétrica que por definición se instaura en el encuadre científico-profesional: todo acto en el campo de las Ciencias Sociales y Humanas supone un encuadre que involucra individuos cumpliendo diferentes roles -profesional /paciente, investigador/investigado, evaluador/cliente, profesor/alumno-; de modo tal que los destinatarios de la práctica especializada son otros sujetos en condiciones de relativa autonomía o de vulnerabilidad expuesta respecto del saber-hacer de otro formado en la disciplina. Esta vulnerabilidad se acrecienta aún más si el sujeto al cual se dirige la práctica pertenece un colectivo cuya autonomía efectiva está disminuida -tal es el caso de los niños y niñas en situación discapacitante-. El marco normativo de la doctrina de los DH funciona, en principio, como un llamado de atención, como un “alerta rojo” respecto de no avasallar siquiera un ápice de la dignidad del otro a nuestro cargo. Más allá de lo legal estatuido, invita a un encuentro intersubjetivo mediado por el reconocimiento del otro-semejante como un sujeto plenamente digno, de expresa estima y de cuidado responsable, cualquiera sea su situación particular. Hemos afirmado en trabajos anteriores (Sánchez Vazquez 2013; 2011) que lo ético no es un epifenómeno del encuadre profesional, no se ubica más allá o externamente a él; por el contrario, atraviesa la práctica y el saber de quien estudia y aborda una situación humana.

El marco legal de los derechos humanos defiende, por otra parte, el *Principio de No Discriminación*. El mismo entra en íntima relación con lo que podríamos denominar, “un equilibrio tensionante” entre la igualdad y la diferencia, reunidas ambas bajo la égida de la dignidad. Se vuelve necesario, desde esta tensión, interpretar siempre el sentido de la “discriminación” bajo criterios razonables.

El filósofo y jurista argentino Eduardo Rabossi (1990) señala que, de modo general, cuando hacemos referencia a la noción de “igualdad”, estamos tomando como punto de referencia algún tipo de criterio o patrón que excluye la relevancia de otros existentes. Los criterios pueden ser muy variables: desde la formulación de enunciados cuya verdad o falsedad puede ser determinada de modo sencillo con una simple evaluación empírica (por ejemplo, el rasgo físico “más alto//bajo que...”); hasta enunciados que incluyen criterios menos sustanciales, donde la evaluación sobre el grado de verdad es de difícil comparación (sea el caso de un rasgo de carácter o de un trato social determinado: “es más tolerante que...” o “es igual de inteligente que...”, por ejemplo). Por otra parte, la apreciación de que existen distintos criterios de dificultad variable nos conduce a pensar que se utiliza el término “igual” con usos semánticos diferentes: de tipo descriptivo o de tipo prescriptivo. El uso descriptivo permite predicar la verdad o falsedad de los enunciados entre los que se ha establecido algún tipo de relación y de acuerdo a ciertos índices consensuados (como los casos señalados respecto a las características físicas o psíquicas). El uso prescriptivo suele utilizarse precisamente para expresar una pauta de regulación colectiva o un principio general en términos ideales.

De modo argumentativo, uno podría apelar a “razones relevantes” o a “distinciones razonables”, que permitan establecer ciertos parámetros que permitan sostener frases tales como: “*todos deberíamos ser iguales*”. Sin embargo, según Rabossi, un problema –de índole moral- surge en esta afirmación: ¿cómo establecer el orden de prioridades -las razones relevantes- de la manera más equitativa posible? Es necesario, pues, para el autor citado, tener criterios relevantes que permitan establecer y diferenciar cuándo un acto se ubica en contra del Principio de No-Discriminación, y puede ser, entonces, moralmente condenado. Mencionamos, a continuación, el criterio clasificatorio sugerido (Rabossi, 1990: 188), a fin de explicitar las diferentes formas en que los actos discriminatorios pueden desplegarse:

Agentes discriminadores:

- A) Funcionarios estatales
- B) Personas privadas:
 - 1. Personas individuales
 - 2. Personas jurídicas
 - 3. Organizaciones, grupos, partidos políticos, etc

Entidades discriminadas:

- A) Personas individuales o jurídicas
- B) Personas colectivas (organizaciones, grupos, etc)

Modalidad de la discriminación:

- A) Actos esporádicos
- B) Actos sistemáticos

Causales de discriminación:

Causales mencionadas en los instrumentos universales, regionales y nacionales

Objetivos o finalidades discriminatorias:

- A) Aislamiento, separación

- B) Discriminación
- C) Eliminación, destrucción, aniquilamiento

Teniendo en cuenta, por ejemplo, el caso de la discapacidad (causales), esta clasificación nos permitiría apreciar la situación de una persona individual o colectiva (entidad discriminada) sobre la cual una persona individual u organización (agente discriminador) ejerce un acto sistemático u esporádico (modalidad) que puede generar separación o aislamiento (objetivo). Asimismo, este criterio deberá cruzarse con el sentido normativo que nos permite esclarecer qué se entiende por igualdad, cuál es el uso prescriptivo y operativo. Puestos en relación, los principios pueden interpretarse de modo entramado: por una parte, el *Principio de Igualdad*, que admite considerar que los seres humanos puedan ser tratados de manera diferencial, si las diferencias en juego son significativas desde algún criterio relevante. Este trato diferencial deriva, a su vez, en dos enunciados básicos: uno, en sentido negativo el *Principio de No Discriminación*, que prohíbe diferenciaciones sobre fundamentos irrelevantes; y, otro, con sentido positivo, el *Principio de Protección*, cuyo objeto es imponer y lograr igualdad compensando las diferencias. El concepto de no discriminación queda introducido, pues, como corolario de la igualdad.

En su uso valorativo, se asocia la discriminación a determinadas actitudes, a la toma de medidas que implican efectuar distinciones entre personas o cosas; donde la distinción es realizada sobre la base de un juicio que puede ser razonable o irrazonable. De modo semejante a lo planteado con respecto de la

igualdad, el problema aquí será tratar de establecer dónde ubicar la línea divisoria entre considerar un acto de discriminación como razonable o no; piénsese, por ejemplo, cuando es necesario discriminar, con connotación positiva, a determinados colectivos para ejercer sobre ellos un trato diferencial (véase el siguiente apartado, segundo sentido de la igualdad). Lo formulado hasta aquí, podría sintetizarse en la siguiente aseveración normativa para el *Principio de No-Discriminación*: “A menos que exista una razón reconocida como relevante y suficiente, según algún criterio identificable y aceptado, ninguna persona debe ser preferida a otra” (Rabossi, 1990: 179).

En el apartado (III.3.) del presente capítulo veremos cómo al cruzar igualdad y no discriminación para el colectivo de las personas en situación discapacitante, surgen una serie de documentos de alcance vinculante y no vinculante, orientados básicamente en la idea de mantener la dignidad en sentido universal y realizado. Lo que tendremos es un cuadro de situación en el que es necesario diferenciar al menos cuatro sentidos de la noción de igualdad -y su colorario la no-discriminación- en relación a lo que suele pensarse como dignidad intrínseca y extrínseca. Esta apuesta formal en la defensa de los derechos de estas personas, no resuelven ni agotan, sin embargo, el problema de la autonomía presentado para este colectivo considerado vulnerable. En el siguiente apartado intentaremos realizar algunas aclaraciones al respecto.

IV.2. El sujeto moral devenido en sujeto de derecho. Principio del Respeto por la Autonomía

El criterio de los derechos humanos extiende al escenario internacional la noción de “sujeto de derecho”. Si bien este término no es nuevo -un antecedente relevante lo conforma la ya nombrada *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* del año 1789, emergente formal de la Revolución Francesa-, recién a mitad del Siglo XX esta noción parece haberse universalizado gracias a la centralidad internacional que toma en la Doctrina de los Derechos Humanos.

En su versión moderna, el sujeto de derecho es el referente de la norma estatuida, en el que confluyen dos aspectos consustanciales: por un lado, la noción de sujeto de derecho involucra la consagración legal de los derechos subjetivos de todo y cualquier ser humano (dignidad, igualdad, autorrealización, privacidad, entre otros). El individuo es ahora el titular de tales derechos subjetivos; y, por otra parte, aparece la obligación del Estado de respetar, promover, desarrollar y garantizar tales derechos, de modo tal que su responsabilidad queda comprometida en caso de violación no reparada. El Estado es aquí el garante de los derechos (Rabossi, 1991; Pinto, 1997).

Hemos dicho que el Principio de Dignidad, de herencia kantiana, se erige como principio fundamental de la doctrina adscripta al sujeto de derecho. El concepto kantiano es asumido por la Doctrina de los Derechos Humanos con todas sus bondades pero también con sus problemáticas. La *Declaración de los Derechos Humanos* (ONU, 1948) en su inicio proclama: “Todos los seres

humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (art. 1).

La cuestión de la autonomía queda directamente implicada en esta concepción, elevada ahora también a la categoría del principio en tanto exige respeto. En su formulación universal es enunciado como *Respeto por el Derecho de Autonomía*, lo que trae complicaciones ético-jurídicas no menores.

Decíamos que el concepto de dignidad kantiana se basa en el valor incondicionado que posee la persona, en tanto ella misma no tiene precio -a diferencia de las otras cosas existentes que escogemos como valiosas o no-. Este valor está fundamentado, para Kant, en la capacidad para la autonomía moral a partir del uso de la razón práctica. Esta autonomía moral implica que el agente de la acción se deje guiar por la ley moral (imperativo categórico) que nuestra propia razón nos ha dado; es decir, en seguir la ley que nos hemos dado a nosotros mismos: porque podemos autodeterminarnos, somos sujetos morales: “La autonomía es, pues, el fundamento de la dignidad de la naturaleza humana y de toda naturaleza racional” (Kant, 1983: 94).

En nuestra interpretación-crítica, vamos realizar un señalamiento respecto de cómo la idea de dignidad kantiana ha tenido un tratamiento estereotipado y muchas veces tergiversado al interior del discurso jurídico-normativo (tratado en este capítulo) y del discurso de las ciencias de la salud (que trataremos en

el siguiente capítulo). Aparece, en efecto, una idea restrictiva de dignidad asociada a la autodeterminación y a la libertad individual. Podríamos denominar a esta concepción “estrecha”, puesto que relaciona directamente la determinación de la dignidad humana con la autonomía en tanto capacidad de darse una ley moral, de autogobernarse. Se suma a ello que suele adscribirse a esta concepción estrecha un contenido que refiere a habilidades individuales que suelen creerse necesarias para esta autodeterminación, como es la capacidad de razonar, o sus equivalentes: de pensar o decidir racionalmente. Tanto en su defensa como en su crítica²⁵, creemos que este tipo de planteos representan una tergiversación del pensamiento kantiano, puesto que Kant no cesó de determinar ni la dignidad ni la autonomía en referencia a un sujeto trascendental, y nunca respecto a un sujeto empírico (o efectivo, o transversalizado, como lo hemos denominado en nuestro capítulo I, a propósito de desarrollos críticos). Por una parte, creemos que la salida a esta concepción estrecha es sí considerar al sujeto que acontece (con condicionamientos físicos, psicológicos, culturales, sociales), pero no desde la única perspectiva de la autonomía, sino incorporando la paradoja autonomía/vulnerabilidad (tal como lo presentamos en el Capítulo III). Si no se implica esta doble lectura del sujeto moral, se mantiene la autonomía como un ideal, de difícil y restrictivo alcance; es necesario que su dominio traspase el campo trascendental -

²⁵ En ámbitos del derecho y desde perspectivas jurídicas suele tratarse la autonomía como una capacidad (habilidad) del sujeto racional, se supone, derivada de la concepción kantiana, y desde allí apoyar la tesis o criticarla. Véase, por ejemplo, Dorn Garrido (2011); de Asís (2010), entre otros.

ubicado más allá de la experiencia- para anclarse en el sujeto empírico. Abordaremos de modo particular esta problemática en el siguiente capítulo, sobre la bioética estándar. Por otra parte, la declaración del principio en el marco de la Doctrina de los Derechos Humanos está enunciada como el “respeto” por el derecho a la autonomía, lo cual nos recuerda la formulación ricoureana de que la autonomía es, en realidad, “una idea-proyecto” (que sí se manifiesta de modo imbricado con la vulnerabilidad humana). Mantener en el horizonte posible la autonomía instala la convicción de que se debe respetar. Si la autonomía se erige como una idea-proyecto que es necesario respetar, entonces la misma idea de dignidad se abre como condición posible para que cada individuo pueda llegar a desarrollar ese proyecto como autodeterminación (afirmación de su *conatus*) en las condiciones de su existencia; sin la necesidad de adscribir a ningún ideal equiparable a un *corpus* de habilidades.

Sobre la formulación del Respeto por el Derecho de Autonomía, este aparece desplegado en los documentos internacionales que forman parte central de la Doctrina de los Derechos Humanos, básicamente la *Carta de los Derechos del Hombre* (1945), la *Declaración de los Derechos Humanos* (1948), el *Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos* (1966a) y el *Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (1966b) de ONU, bajo la forma de la defensa y protección de los derechos básicos subjetivos. Esto mismo puede resumirse en la siguiente enunciación: “Todos los pueblos tienen el derecho de libre determinación. En virtud de este derecho establecen

libremente su condición política y proveen asimismo a su desarrollo económico, social y cultural.” (1966a, artículo 1, subrayado nuestro). En este sentido, merece recordarse la afirmación de Arendt (1998) respecto de la ciudadanía y el “derecho a tener derechos”, síntesis de la fuerza enunciativa que toma la dignidad y del respeto por la autodeterminación como ideal normativo. La realización de este derecho a tener derechos se deberá plantear en todos y cada uno de los ciudadanos y, básicamente, en atención al tercer sentido mencionado para el concepto de dignidad (como vida digna).

Si la dignidad intrínseca es una cuestión que se supone “resuelta” formalmente y a nivel universal, ya que “todos los hombres por ser parte de la Humanidad son dignos”, la dignidad extrínseca, asociada a la vida digna efectiva, se vuelve un punto polémico; según Palacios (2008), de resolución más instrumental que teórica. Ubicados en el ámbito normativo, esta problemática sobrepasa la esfera individual para ser un tema que compete a lo público, en tanto es el Estado el que está obligado y tiene que garantizar, como dijimos, el cumplimiento de los derechos subjetivos de modo efectivo. Según Villavicencio (2007) la forma política organizada como democracia implica acciones que generen condiciones de inclusión de los excluidos. Esto es posible si, al decir de Rànciere (1995; citado en Villavicencio, p. 38) la democracia puede concebirse no como “el reino del individualismo [sino como] el modo de subjetivación de la política, si por política entendemos otra cosa que la organización de los cuerpos en comunidad y la gestión de lugares, poderes y funciones” (p. 139). Es necesario, pues:

Recuperar esa dimensión de los vínculos sociales en la perspectiva de una política emancipadora. Reinscribir la *civilidad* en este contexto nos hace pensar, no tanto en la imagen de una sociedad reconciliada, o en comportamientos individuales de un sujeto sobre sí mismo, imágenes que se corresponden con la naciente sociedad civil burguesa, sino en acciones colectivas, en invenciones colectivas a través de las cuales "el pueblo se 'hace' a sí mismo, al mismo tiempo que los individuos que lo constituyen se confieren mutuamente los derechos fundamentales" (Balibar, 1997: 22). (Villavicencio, 2007: 46).

IV.3. Los Derechos Humanos y los colectivos vulnerables. Los sujetos en situación discapacitante y el tratamiento diferencial.

Un punto de preocupación tradicionalmente abordado, desde la perspectiva de los Derechos Humanos, es el tema de los colectivos identificados como vulnerables y su consideración especial en la defensa de los derechos subjetivos básicos de los sujetos que conforman tal o cual colectivo. Si bien son muchos y muy diversos los tipos de vulnerabilidad que puedan existir (por cuestiones individuales, culturales, sociales, económicas, políticas, entre otras), en relación con nuestro trabajo tomaremos el recorrido que ha seguido, en este nivel, el colectivo denominado generalmente "sujetos con discapacidades".

Al interior de la Doctrina de los Derechos Humanos suele plantearse si es parte de la "evolución" del marco normativo establecer -una vez que se determina un colectivo de mayor vulnerabilidad- documentos específicos donde se expliciten

los derechos básicos subjetivos para el mismo. La postura afirmativa, abogaría por el trato diferencial a estas personas, lo que redundaría en su visibilización; a diferencia, una posición contraria a la existencia de documentos especiales vinculantes y no vinculantes, argumentando que estos colectivos ya están incluidos en la formulación de los derechos para toda la Humanidad. En todo caso, lo que parece estar siempre presente en estas situaciones, es la difícil resolución respecto del tema de la discapacidad y la discriminación (Brogná, 2005).

El avance de los documentos en el marco de los Derechos Humanos muestra que la primer postura es la que se suele atender, en beneficio de las personas implicadas. Para nuestro caso, la *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad -CDD-* (ONU, 2007) -incorporada a nuestro Estado argentino por Ley Nacional N° 26.378- representa el paradigma de la necesidad de establecer documentos específicos para determinados colectivos, siendo esta *Convención* de carácter vinculante para los Estados Partes y de conformación mixta, puesto que no sólo reclama el derecho (dignidad universal) sino que establece formas de sustancialización (vida digna). Es necesario aclarar que la CDD no crea nuevos derechos para este colectivo, sino que se plantea como fin garantizar el ejercicio de los ya existentes en igualdad de condiciones a las personas con discapacidad (Palacios, 2008).

La CDD define la discapacidad de la siguiente forma:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, éstas puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad y en igualdad de condiciones con las demás (CDD, 2007, art 1)

Desde el punto de vista jurídico-normativo, es importante determinar cuáles son los principios que proclama, los derechos que protege y las obligaciones que establece, para su correcta interpretación y aplicación (Palacios y Bariffi, 2007).

Los principios garantistas están enunciados en el artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (ONU, 2007, art. 3)

Destacamos las expresiones sobre el respeto por la diversidad, en general, y la enunciación explícita del derecho al desarrollo pleno de niños y niñas en situación discapacitante, en particular. La concepción de la discapacidad ha variado

a lo largo de la historia de la humanidad; en nuestro Capítulo VIII y a propósito de los niños y niñas adjetivados discapacitados, presentaremos los modelos paradigmáticos en torno a esta realidad.

Un tema no menor, es la cuestión de la igualdad, enunciada aquí como no discriminación e igualdad de oportunidades o condiciones. De modo particular, se plantea en esta situación la cuestión de la igualdad. Según Mathiasson (2002) en el universo de los Derechos Humanos la noción de igualdad no se ha utilizado ni se utiliza con el mismo sentido siempre. El autor expone, al menos, cuatro sentidos del término “igualdad”, los que resultan muy útiles al momento de reflexionar sobre el tratamiento que se le da al tema en lo que refiere a las personas en situación discapacitante:

1. *Iguales derechos*. Implica el compromiso asumido de modo universal por los Estados Parte en la defensa de los derechos subjetivos básicos. La proclama más explícita al respecto aparece en el artículo 2 de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (ONU, 1948):

Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición (art. 2).

Los términos “sin distinción alguna...” y “cualquier otra condición”, suponen el reconocimiento de las personas que son incluidas en colectivos de mayor vulnerabilidad, en tanto no es discutida su dignidad intrínseca.

Siguiendo los lineamientos generales de la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (ONU, 1948) se enuncia así el reconocimiento de este primer sentido de igualdad, aquí sostenido por el Principio de No Discriminación.

2. *Igual trato*: Este sentido se orienta a establecer la importancia en otorgar el mismo tratamiento de respeto a toda persona. Si se tienen en cuenta los distintos contextos en los que puede aplicarse este significado, cuando hablamos de derechos políticos, por ejemplo en la *Convención de los Derechos Civiles y Políticos* (ONUa, 1966), el sentido “igual trato” está orientado a garantizar la aplicación del mismo sistema legal vigente –derechos, deberes y garantías- a las personas con o sin discapacidades. En otros ámbitos, donde se despliegan los derechos económicos, sociales y culturales, cuyo documento basal es la *Convención de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (ONUb, 1966), “*igual trato*” deberá adecuarse para que los colectivos vulnerables, como el caso de las personas con discapacidades, puedan gozar plenamente de sus derechos, recibir el tipo de tratamiento compensatorio en salud, educación, trabajo y seguridad social. De modo tal que la igualdad se entiende en este segundo sentido como “*desigual trato*”, en la perspectiva de la equidad y la justicia distributiva y la no discriminación. Técnicamente se habla de “ajustes razonables”, los que permiten establecer el tratamiento diferencial

necesario para que la igualdad se vuelva efectiva. Los ajustes razonables refieren a:

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (CDD, art. 2, Definiciones)

Para ejemplificar este segundo sentido, tomaremos directamente el caso de la CDD (2006) al respecto. Siguiendo el artículo 1, se subraya:

A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención

b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;

Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad (art. 1, puntos a, b, c)

Y más abajo:

Con respecto a los derechos económicos, sociales y culturales, los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas hasta el máximo de sus recursos disponibles y, cuando sea necesario, en el marco de la cooperación internacional, para lograr, de

manera progresiva, el pleno ejercicio de estos derechos, sin perjuicio de las obligaciones previstas en la presente Convención que sean aplicables de inmediato en virtud del derecho internacional (art. 2).

También el artículo 17, sobre la integridad personal:

Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás (art. 17).

3. *Iguales oportunidades*: En sentido se dirige aquí a “*igual oportunidad de participación*”, posibilitada desde el rol del garante, es decir, el Estado. Es el Estado el que tienen que asegurar los recursos necesarios para el cumplimiento de la igualdad, ofrecer iguales oportunidades a sus ciudadanos y facilitando el acceso a una vida digna. El canal de efectivización de tal sentido es, claro, la vigencia de políticas públicas reales y ajustadas a la diversidad ciudadana, y no una proclama vacía. Es por eso la necesidad de que existan documentos en la doctrina de DH desde donde emanen estándares y procedimientos claros para establecer este tipo de políticas públicas con sentido igualitario. Por ejemplo, el documento denominado *Reglas Estándar sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (ONU, 1993a) ha sido un documento de referencia ineludible en relación a este colectivo, aunque su estatuto jurídico no fuera vinculante. En él se relaciona el tema de la igualdad con los conceptos de equidad y justicia social. Si bien el texto contaba ya con un antecedente mediato –el *Programa de Acción Mundial*

para las Personas con Discapacidad (1982)-, su importancia se debió a dos cuestiones relevantes (Casado, 1996): por un lado, atribuye interés fundamental y destaca el objetivo prioritario de la equiparación de oportunidades; y, por otro, ha sido un instrumento orientador de la acción de todos, una invitación a ser aplicado en todos los ámbitos de la vida cotidiana y pública (salud, educación, trabajo, política, entre otros.). Actualmente, como hemos referido, la CDD (ONU, 2007) supera a estos documentos internacionales -las *Reglas* y el *Programa*- puesto que mantiene su condición de ser un documento mixto, pero, además, es vinculante jurídicamente para los Estados Partes que acuerden con él.

Destacamos, como tema relevante, la participación activa de las personas que pertenecen a este colectivo en la vida social y cultural de sus comunidades de pertenencia, así como en todas las cuestiones que les incumben y afectan directamente respecto de las determinaciones y políticas de justicia social sobre ellos. Esto ha sido promovido de modo especial en la CDD (ONU, 2007), y desde las mismas organizaciones que participaron en su preparación, tal es el caso del *Movimiento de la Vida Independiente* y su proclama enunciada como: “*¡nada sobre nosotros sin nosotros!*”²⁶.

²⁶ Esta frase acuñada en Polonia por la *Asociación Polaca de Ciegos* (PZN) en 1947 cuando, después de la II Guerra Mundial, por iniciativa del doctor Włodzimierz Dolanski, las personas ciegas comenzaron a organizarse; allí se promovió la afirmación "*Nada sobre nosotros sin nosotros*". En el contexto de los DH, fue usada a partir de 1984, por el Presidente Mundial de *Disabled People's International*, Ron Chandra-Dudley, a propósito de su viaje a Polonia. A partir de ese momento, se ha convertido en una frase usada especialmente en la preparación de la CDD. Véase en <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/>

4. *Iguales resultados*. Este último sentido hace referencia a las consecuencias positivas y beneficiosas que se obtienen cuando se proporciona igualdad en los tres sentidos anteriormente mencionados. Por ejemplo, al dar “iguales oportunidades” a las personas con discapacidad en el ámbito educativo se obtienen “mejores resultados”, puesto que el hecho de vivir una situación discapacitante y encontrar modos de compensarla a partir de los ajustes razonables (adecuaciones edilicias, de currículum, etc), hace que la persona obtenga mayores logros individuales. Esto redundará, por supuesto, en la autorrealización personal teniendo en cuenta la condición de autonomía/vulnerabilidad humana en el contexto situacional.

En esta vía de la autorrealización, la CDD (ONU, 2007) se pronuncia, por ejemplo del siguiente modo:

Reafirmando la universalidad, indivisibilidad, interdependencia e interrelación de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, así como la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad los ejerzan plenamente y sin discriminación (Preámbulo, punto c)

Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados (Preámbulo, punto y).

Es necesario aclarar que, si bien es al Estado al que le compete la promulgación y realización efectiva de tales sentidos de la igualdad, alejando así toda forma de discriminación sobre sus ciudadanos; la sociedad civil no puede ser indiferente a estas problemáticas; tal como sostiene la jurista Pinto (1997), “cada sociedad organizada se ha reservado el derecho de decidir la forma de vida de sus integrantes y las condiciones en que ella se ejerce, marcando diferencias que subsisten hasta hoy” (p. 1). Por esto mismo, la perspectiva integrada individuo-comunidad-Estado nos parece la vía posible al reconocimiento efectivo de todos los sujetos éticos semejantes-diferentes.

El avance en materia de Derechos Humanos ha sido muy significativo en las últimas décadas del Siglo XX y en la primera del presente Siglo XXI. Respecto de las personas en situación discapacitante y sus contextos se destaca el impacto de la CDD en el ámbito jurídico internacional y nacional.

Citamos el caso de nuestro país Argentina y la promulgación de la Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657 (Argentina, Ministerio de Salud, 2011). En ella se defiende y protege la posibilidad de autonomía -que entendemos como autodeterminación- de las personas en situación discapacitante que padezcan algún tipo de enfermedad mental. El artículo 10 de dicha Ley, por ejemplo, sostiene:

Por principio rige el consentimiento informado para todo tipo de intervenciones, con las únicas excepciones y garantías establecidas en la presente ley. *Las personas con discapacidad tienen derecho a recibir la información a través de medios y tecnologías adecuadas para su comprensión* (LSM, art. 10, cursiva nuestra)

Por otra parte, el nuevo Código Civil y Comercial de la Nación (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2014) ha tomado la CDD (ONU, 2006) como referente importante para la modificación del estatus de capacidad jurídica en las personas en situación discapacitante, reservando la figura de la representación legal para casos específicos y excepcionales y recepcionando así el modelo social de la discapacidad que la CDD sostiene (Fernández, 2014)

Conclusiones del Capítulo IV

El análisis realizado en el capítulo anterior sobre el concepto de autonomía, de modo principal en Kant, nos ha conducido ahora al corolario de su tratamiento en la Doctrina de los Derechos Humanos, privilegiando el estatus normativo. Según Spector (2000) los derechos humanos en su conjunto otorgan validez jurídica a concepciones sociales sobre los sujetos que portan cierta validez moral; y nos permite ubicarnos en la perspectiva del “otro generalizado”, utilizando una expresión de Benhabid (1990, en Bonilla, 2006)²⁷. Analizar los

²⁷ La expresión “otro generalizado” conlleva el compromiso universalista de igual trato a todo individuo humano, esta norma es la que se institucionaliza en una organización política democrática, a través de los derechos civiles, legales y políticos. En los términos del Benhabid, su contracara es el punto de vista del “otro concreto”, el que está “implícito en aquellas relaciones

alcances normativos de conceptos tales como dignidad, no discriminación y autonomía y su comprensión en el seno de las sociedades (occidentales) merece para nosotros una atención especial, puesto que delimita los modos reglados, prescriptos en términos ideales, de tratar hoy la condición humana autonomía/ vulnerabilidad. Este capítulo se completará con el Capítulo VII de la Segunda Parte de la tesis, puesto que este último aborda específicamente el tratamiento de los derechos humanos respecto de los sujetos éticos que son niños/as en situación discapacitante.

El conflictivo tema de los DH, vamos a decirlo con Ricoeur (2003), una vez más:

En el plano teleológico del deseo de vivir bien, lo justo es ese aspecto de *lo bueno* relativo al otro. En el plano deontológico de la obligación, lo justo se identifica con *lo legal*. Queda por dar un nombre a lo justo en el plano de la sabiduría práctica; propongo la respuesta: lo justo no es entonces ni lo bueno ni lo legal, es *lo equitativo*. Lo equitativo es la figura que revela la idea de lo justo en las situaciones de incertidumbre y de conflicto, o, para decirlo todo, bajo el régimen ordinario o extraordinario de *lo trágico de la acción* (p. 37).

éticas en las que siempre nos hallamos ya inmersos en el mundo de la vida real. Ser miembro de una familia, padre, cónyuge, hermana, hermano significa saber cómo pensar desde el punto de vista del otro concreto. Pertenecer a la trama de estas relaciones comunitarias es hacerse cargo de lo que se espera de nosotros en virtud del tipo de lazos que nos unen a los otros” (De Zan, 2013: 207).

CAPÍTULO V: AUTONOMÍA Y VULNERABILIDAD EN CIENCIAS DE LA SALUD. APORTES DESDE LA BIOÉTICA

En perspectiva ética recordamos, con Domingo Moratalla (2004), uno de los objetivos que no debería perderse de vista en cualquier ciencia que trate lo humano:

No puede ser el de una racionalidad objetiva y deductiva (...) sino una racionalidad situada, contextual, narrativa y hermenéutica. El objeto de estudio es el ser humano, la vida humana, pero una vida plural, diversa, compleja y en un continuo movimiento entre autonomía y vulnerabilidad. (p. 428)

La Bioética se erige como un subdisciplina -perteneciente a la Ética Aplicada- que delibera sobre los juicios y las acciones seguidas en relación a cuestiones de la vida, en general, y de la vida humana, en particular. En general, las definiciones tradicionales (Clotet, 1997; Frey, 1998; Potter, 2002, entre otros) giran en torno al abordaje del fenómeno de la vida como un fenómeno moral; es decir, relacionando *bios* y *ethos*.

La humanidad necesita con urgencia un nuevo saber que proporcione el 'conocimiento de cómo usar el conocimiento' para la supervivencia humana y la mejora de la calidad de vida. (...) Una ciencia de la supervivencia debe ser algo más que una ciencia y, por lo tanto, propongo el término 'bioética' para poner de relieve los dos elementos más importantes para alcanzar un nuevo saber que se necesita desesperadamente: conocimiento biológico y valores humanos (Potter, 2002 [1970], 122).

De este modo inauguraba Potter este nuevo saber ético nombrado como “bioética”²⁸. La intención explícita en el surgimiento de la Bioética ha sido la de tender un puente entre las culturas diferentes que la ciencia de base experimental y las humanidades crean, reviendo principios de responsabilidad colectiva a la par de las posibilidades que ofrece el desarrollo tecnocientífico actual y visibilizando las situaciones de vulnerabilidad a las que estamos expuestos los seres humanos (Lahitte & Sánchez Vazquez, 2011; Bonilla, 2006). Si bien la preocupación inicial ha sido, en gran medida, la misma - abordar una “ética de la vida” (Domingo Moratalla, 2013: 80)- ; los modos de reflexión y análisis de los fenómenos bioéticos tienen sus diferencias.

A continuación presentaremos, en primer lugar, lo que parece ser el modelo imperante respecto de la ética médica aplicada en principio a la salud biológica, pero extendida también a la salud psicológica y teniendo en cuenta la relación entre ambas. Este modelo ha perfilado una imagen estandarizada en relación a la autonomía y la vulnerabilidad del sujeto que padece y, consecuentemente, ha orientado su práctica profesional sobre esta imagen. En segundo lugar, y como respuesta a esta posición casi hegemónica, abordaremos la reflexión

²⁸ El primer registro encontrado sobre la aparición del término *bioética* parece ser del año 1927, cuando Fritz Jahr, filósofo y educador alemán, utilizó el término. Refiriéndose a la relación ética del hombre con los animales y plantas habló del “imperativo bioético” (Sass, 2011). Jahr, siguiendo el imperativo kantiano, sugiere considerar a cada ser vivo como un fin en sí mismo y tratarlo como tal. Véase Wilches Flórez (2011).

hermenéutica y narrativa, la que considera otros parámetros desde donde abordar “lo normal” y “lo patológico” en el campo bioético.

V. 1. La Bioética Estándar: la autonomía como capacidad agencial y la vulnerabilidad como déficit

Es necesario reconocer que el modelo estándar surge desde una sostenida preocupación por el respeto, el cuidado y la responsabilidad de la vida (lo viviente); de acuerdo al marco ofrecido por la filosofía de los Derechos Humanos. Para el caso del ser humano, los principios de dignidad y respeto por la autonomía, ya mencionados, son la referencia básica en el ámbito.

Una concepción estándar de la Bioética sostiene, en su base filosófica, el supuesto de la moralidad como autogobierno –legado moderno- e incluye una concepción del sujeto psicológico como alguien con capacidades o habilidades; se supone que “los adultos normales son capaces de tener conciencia o conocimiento, sin ayuda externa, de lo que la moral manda o aprueba y de concvercerse de la necesidad de vivir conforme a ella, independientemente de amenazas o recompensas” (Schneewind, 2009: 30).

La obra que mejor representa esta este tipo de Bióteica estándar es, sin dudas, el trabajo de Tom L. Beauchamp y James F. Childress titulado *Principles of Biomedical Ethics (Principios de Ética Biomédica, 1999)*, cuya primera aparición tuvo lugar en el año 1979. El libro estuvo sometido a varias críticas, en especial por ser considerado como un mero texto de aplicación principalista,

algo así como “un libro de recetas” (Bonilla, 1998: 45) que parte de principios generales para su aplicación cuasi-mecánica a los problemas morales que se presentan en ciencias de la salud, convirtiéndose en el “mantra o talismán de la bioética” (García, 1999, IX). A partir de aquí, pareciera que el propósito inicial de Potter, de carácter más ecológico, se pierde, reduciendo esta subdisciplina a cuestiones de ética médica. El reconocido *Informe Belmont* (Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y del Comportamiento, 1979) es el antecedente directo del desarrollo del modelo que Beauchamp y Childress (1999) ofrecen. El citado *Informe Belmont* –cuyo nombre completo es: *Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación*– surge por la preocupación de la comunidad de médicos americana frente al desarrollo de la investigación biomédica y el acontecimiento de tres investigaciones que claramente atentaron contra los derechos humanos: el *Caso Tuskegee* (1932-1972) (donde 399 personas de raza negra y con sífilis no recibieron tratamiento intencionadamente), el *Caso Jewish Chronic Disease Hospital* (1974-1978) (en el cual 19 personas ancianas fueron inyectadas con células cancerígenas) y el *Caso Willowbrook Hepatitis* (1963-1966) (donde varios niños con retardo mental fueron infectados con el virus de hepatitis). La *Comisión* creada para el dictado de este documento, identifica principios éticos básicos y pautas a seguir para la utilización de sujetos humanos en investigación: el *Respeto por la autonomía* de las personas (cuya regla derivada es el consentimiento informado); la *Beneficencia* (maximizando beneficios para el proyecto de investigación pero minimizando

riesgos para los sujetos de la investigación) y la *Justicia* (en el uso de procedimientos razonables, asegurando la administración correcta de los mismos en términos de costo-beneficio).

Beauchamp y Childress desarrollan, un tanto *sui generis*, estos principios en su libro. La propuesta puede considerarse como un sistema de argumentación moral con cuatro niveles de justificación: teorías, principios, reglas y casos o juicios particulares, tendiente a resolver los conflictos y dilemas morales de la experiencia clínica. La particular presentación bioética resulta en una sumatoria de fundamentación deontológica (existencia de deberes intuitivos, impuestos como un *canon* y suposición de un sujeto moral que se determina *a priori* de la experiencia) y utilitarista-consecuencialista (búsqueda del mayor beneficio para la mayor cantidad de personas morales en el contexto de aplicación) (Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013). Los cuatro principios explicitados, base para la toma de decisiones sobre los individuos, son (Beauchamp y Childress, 1999):

(1) Principio del respeto por la autonomía:

Respetar a un *agente autónomo* implica, como mínimo, asumir su derecho a tener opiniones propias, a elegir y a realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales. Este respeto debe ser activo y no simplemente una actitud. Implica la obligación no sólo de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también asegurar las condiciones para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o

impedir la autonomía del acto (p. 118, cursivas nuestras, nótese el supuesto enunciado de que la persona es un “agente autónomo”).

(2) Principio de no maleficencia:

El principio de no maleficencia obliga a no hacer daño intencionadamente (p. 179)

y más abajo,

Para explicar el principio de no maleficencia utilizaremos (...) el significado, normativamente neutral, de la palabra daño, es decir, obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones autolesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte (p. 183).

La beneficencia se refiere a una acción realizada en beneficio de otros; la benevolencia se refiere al rasgo de carácter o a la virtud de estar dispuesto a actuar en beneficios de otros, y el *principio de beneficencia* se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros. Muchos actos de beneficencia no son obligatorios, pero un principio de beneficencia, tal y como nosotros lo entendemos, impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses (p. 246)

(4) Principio de justicia distributiva:

El término justicia distributiva se refiere a la distribución igual, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas

justificadas que estructuran los términos de la cooperación social (...) los iguales deben ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratado desigualmente [Principio de justicia formal] (p. 313).

y,

Los principios que especifican las características relevantes para un tratamiento igual son materiales, porque identifican las propiedades sustantivas para la distribución. Consideramos el principio de necesidad, que aclara que la distribución basada en la necesidad es justa [principios materiales de justicia] (p. 314).

La consideración de que estos principios son obligatorios *prima facie* -anterior a los hechos- pero no absolutos -todos tienen el mismo nivel de jerarquización- vuelve problemática su aplicación en situaciones éticamente dilemáticas²⁹. En ámbitos de la bioética, muchas veces es imprescindible elegir uno de los principios en cuestión y desestimar el otro; pensemos, por ejemplo, en el caso en el que habría que respetar la autonomía de un paciente cuya decisión personal no permitiría cumplir, por parte de los profesionales, con el principio

²⁹ En relación a esta postura estándar que otorga igual jerarquía a todos los principios y por ello resulta dilemática a la hora de la decisión, han existido otras propuestas matizadoras. Tal es el caso del médico psiquiatra español Diego García (2007), para quien los principios se ordenan jerárquicamente ("principalismo jerárquico"). En su método de resolución de conflictos bioéticos, ubica a algunos principios de máxima (ética privada) y a otros de mínimos (ética pública), e intenta equilibrar un momento de reflexión deontológica sobre la jerarquía de los mismos y un momento de consideración teleológica de las consecuencias y evaluación prudente de resultados. La postura ha sido en parte abandonada por el autor, para acercarse hoy a una visión aristotélica más centrada en la virtud y más afín a la Bioética Narrativa que presentaremos en este capítulo.

de beneficencia (la denominada “muerte digna”, por ejemplo³⁰). En todo caso, la propuesta no debería tomarse como una receta aplicativa -el modelo parece presentar una primacía por el principio del respeto por la autonomía-, sino entender que los individuos afectados deliberan moralmente en circunstancias particulares (por ejemplo, personas en situación discapacitante), donde la autodeterminación no puede ser entendida de modo estandarizado.

Nos interesa, de modo particular, la crítica que ha recibido este modelo estándar referida a la ausencia de una fundamentación antropológica y ontológica (Mir Tubau y Busquets Alibés, 2011). Respecto de este punto, no creemos que el modelo carezca de una visión antropológica y ontológica; si bien no está expresada de modo claro como podría haberlo explicitado, por ejemplo, en su primera parte (“Fundamentos de la moral”). Por el contrario, la propuesta de Beauchamp y Childress supone una noción de persona que podríamos adscribir a la idea de la “persona autónoma competente”, derivada de la conjunción entre el concepto de autonomía kantiano y el concepto de individualidad de Stuart Mill (Beauchamp y Childress, 1999).

En efecto, estos autores conciben la autonomía como un término no unívoco y la definen del siguiente modo:

³⁰ Este tipo de situaciones (eutanasia voluntaria y suicidio asistido) y otros casos son trabajados de modo acabado en los ejemplos presentados por Cohen Agrest (2008) en su texto “*¿Qué piensan los que no piensan como yo? 10 controversias éticas*”.

La palabra autonomía deriva del griego “autos” (propio) y “nomos” (regla, autoridda o ley) y se utilizó por primera vez con referencia a la autorregulación y autogobierno de las ciudades-estado helénicas independientes. Este término se ha ampliado de forma que en la actualidad también se utiliza para las personas, y ha adquirido significados tan diversos como *autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de sí mismo*” (p. 113, cursivas nuestras).

Suponen, además, que existen “condiciones esenciales” respecto de la autonomía personal (diferenciándola de la autorregulación política) y que permitirían la propia regulación:

a) la libertad (actuar independientemente de las influencias que pretendan controlar), y b) ser agente (tener la capacidad de actuar intencionadamente) (p. 114).

Existe aquí lo que se llamamos el sentido restringido de la autonomía. Se presenta una dependencia de la misma en función de la comprensión necesaria para realizar una elección, suponiendo que si esta habilidad de entendimiento no existe, los agentes tienen menos autonomía:

Una persona autónoma actúa libremente de acuerdo a un plan elegido (...) Sin embargo, una persona con un déficit de autonomía, o es controlada por otros al menos en algún aspecto de la vida, o es incapaz de reflexionar y actuar en función de sus propios deseos y planes. Las personas institucionalizadas, como los presos y los *deficientes mentales*,

tienen menos autonomía. La incapacidad mental limita la autonomía de los deficientes y la institucionalización obligatoria disminuye la de los presos (p. 114, cursivas nuestras; nótese el uso de términos tales como “incapacidad” o “deficientes”)

Recordando que los principios son *prima facie* universales, pero no absolutos, los autores sostienen que el Principio del Respeto por la Autonomía y sus reglas de aplicación consecuentes -“decir la verdad”, “respetar la intimidad de los demás”, proteger la información confidencial”, obtener el consentimiento de los pacientes para las intervenciones”, “ayudar a los demás a tomar decisiones importantes, cuando se nos pida” (p. 120)- no deberían ser utilizados “para aquellas personas que, por inmadurez, incapacidad, ignorancia, coercimiento o explotación, son incapaces de actuar de una forma suficientemente autónoma” (p. 120). Los ejemplos seleccionados aquí son: los niños, los suicidas irracionales y los drogadictos (*sic*). La incompetencia convierte así al individuo en un ser vulnerable, quien tiene un déficit en su autonomía.

El criterio para determinar si hay o no “incapacidad” es la realización de un juicio médico ina(profesional) sobre la competencia legal y psicológica del individuo para tomar decisiones adecuadas. Existen criterios que definen la incompetencia y forman un espectro continuo, de menor a mayor, respecto de las habilidades individuales, a saber:

1. Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección.
2. Incapacidad para comprender una situación y sus consecuencias.

3. Incapacidad para entender información relevante.
4. Incapacidad para dar razones.
5. Incapacidad para ofrecer una razón racional (aun habiendo expuesto otras razones)
6. Incapacidad para ofrecer razones de riesgo/beneficio (aun habiendo expuesto motivos racionales)
7. Incapacidad para tomar una decisión razonable (según el criterio, por ejemplo, de un modelo de persona razonable) (p. 129).

A estos criterios, se suman las pruebas empíricas basadas en juicios normativos, que denominan “pruebas operativas de competencia” (p. 130), y que incluyen escalas de establecimiento de demencia, pruebas de capacidad mental, pruebas de orientación témporo-espacial, de perseverancia, de memoria, de capacidad de comprensión y la coherencia. Finalmente, se consideran criterios pragmáticos de eficiencia, factibilidad y aceptación social, tales como la edad para decidir. Los criterios y pruebas mencionadas “se han utilizado para proteger a las personas inmaduras y mal orientadas de decisiones que no puedan ir en su propio beneficio” (p. 131). La extremidad de estos argumentos consecuencialistas respecto de la declaración de incompetencia por parte del profesional parece no dejar lugar a dudas: el individuo se halla en una situación deficitaria (alguna habilidad falta) y entonces no puede ser autónomo.

Beauchamp y Childress sostienen que, si bien “defienden enérgicamente” (*sic*) el principio de autonomía, para ellos está justificado intervenir en las decisiones y acciones de aquellas personas incompetentes, bajo el Principio de Beneficencia. De este modo, para los individuos que no pueden alcanzar su autonomía -sinónimo aquí de autogobierno, dijimos-, desarrollan y exigen acciones profesionales consecuentes; son las denominadas “acciones paternalistas”.

Si bien entienden que el paternalismo “siempre implica una forma de interferencia o un rechazo a amoldarse a las preferencias de otra persona en relación con su propio bienestar” (p. 259) porque impone un límite a una decisión autónoma, han diferenciado dos modos respecto de su aplicación: 1) el paternalismo débil (blando), es ejercido para proteger a la persona de decisiones no autónomas, debido a algún estado momentáneo de incapacidad donde las habilidades están comprometidas (por ejemplo, adicción aguda o depresión intensa por un duelo), estimando que se restituirá la capacidad de decisión lo más pronto posible; y, (2) el paternalismo fuerte (duro), que implica intervenciones del profesional sobre el paciente desatendiendo sus elecciones y preferencias, con la certidumbre en que la decisión del profesional beneficiará a la persona (por ejemplo, un desacuerdo sobre una práctica médica ejecutada y no querida por el paciente).

Incluida en una bioética de tipo universalista, este enfoque, tal como lo hemos presentado, se instala en la defensa del mayor bien -supuesto- para el sujeto y

la preservación del agente considerado autónomo de cualquier daño -también supuesto- en el contexto de la práctica de salud.

El problema de esta postura estándar es que se confunde groseramente una diferencia relevante cuando se trata la autonomía y que ya hemos anunciado, en parte, al desarrollar las posiciones ampliadas respecto de la autonomía/vulnerabilidad de la condición humana (en especial, en el punto I.3. y III.3). Se trata de lo que vamos a denominar a partir de aquí la “autonomía funcional” y la “autonomía moral” (Romañach y Lobato,2005; Palacios y Romañach, 2006). La autonomía funcional implica sí la posibilidad de “actuar libremente”, o al menos sin interferencias que limiten la capacidad acción. Desde este punto de vista, por ejemplo, un sujeto en situación discapacitante (física o psicológicamente) va a tener disminuida su capacidad de actuar libremente, por lo cual es un individuo cuya condición particular autónoma/vulnerable estará necesitando de “ajustes razonables” -en el lenguaje de los derechos humanos- que ayuden a compensar la limitación funcional en el cotidiano vital y que garanticen su derecho a la igualdad de oportunidades. Pero esa limitación en su autonomía funcional, no debería traspolarse necesariamente al tema de la autonomía moral. A partir de la perspectiva que ya hemos presentado (en especial en el capítulo III), la autonomía moral no tiene por qué verse limitada; los sujetos con limitaciones funcionales no dejan de autodeterminarse, es decir, de ser sujetos éticos.

De modo final, diremos que en la propuesta de la bioética estándar aparentemente parece defenderse el derecho a la autonomía (con la restricción del término tal como hemos señalado); sin embargo nos parece que en el planteo de Beauchamp y Childress no deja de observarse una hegemonía de las decisiones del profesional de la salud (caracterizada aquí por la figura del médico), sólo que los principios y reglas anunciadas y defendidas se convierten en la base garantista de tales decisiones. Como sostienen Domingo Moratalla y Fleito Grande (2013): “hay que insistir que no se trata de un dogma, sino de un proceso reflexivo conjunto, en el que la última palabra la tienen siempre las buenas razones” (p. 87).

V.2. La Bioética desde la responsabilidad prudencial y el pacto de cuidados en las condiciones de autonomía/vulnerabilidad humana

Dedicado a las éticas regionales, Ricoeur ubica las cuestiones de la Bioética en lo que denomina “Ejercicios” (tercera parte), en el segundo volumen de su obra *Lo Justo* (2008). El carácter ilustrativo de estos “ejercicios” éticos está centrado, de modo especial, en ese tercer momento de la tensión ética respecto de las acciones: la tarea de la sabiduría práctica. Lo cotidiano de la práctica propone una pluralidad de situaciones empíricas, en un marco de incertidumbres, de conflicto y sufrimiento siempre presentes; escenas contingentes, pero no por ello menos apremiantes, donde es necesario realizar un juicio. Ricoeur toma la figura del “juicio médico” para caracterizar la tarea de la Bioética en los contextos de aplicación clínica; el que deberá acordar con el

plano teleológico (lo desiderativo) y, a su vez, pasar por lo deontológico (la norma).

La antropología filosófica que sostiene su análisis en el marco de una bioética abarca, aquí, la consideración de lo normal y lo patológico en el ser humano, encauzado a través del pensamiento de Canguilhem (1904-1995).

En primer lugar, las acciones que asumen los actores intervinientes en el contexto de las ciencias de la salud y la responsabilidad consecuente están muy relacionadas con el significado que se atribuyen culturalmente a nociones tales como “lo normal” y “lo patológico”. Según el *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (Tealdi, 2013) el concepto de salud es una noción que se va perfilando a partir del saber científico y técnico que sobre ella adquieren los individuos profesionalizados, capacitados en determinadas áreas del conocimiento, tanto de las ciencias biomédicas como de las ciencias antropológicas y sociales. Cuando lo que domina es una perspectiva reduccionista y sustancialista, la salud es entendida como una entidad con existencia propia, es decir, un concepto separado de los individuos que la piensan y la construyen como tal. Por esto mismo, muchas veces la salud aparece como el polo opuesto al de enfermedad, patología o discapacidad; donde su atención profesional es vista sólo como la obligación de atención de la enfermedad instalada –intento de recomponer un equilibrio “roto”-, dejando de lado cuestiones en la que todos se sientan afectados y que impliquen acciones básicas en favor de la promoción y la prevención de una vida saludable y justa (desarrollaremos esto mismo a partir

de los paradigmas sobre las personas en situación discapacitante en el capítulo VIII).

Desde otra perspectiva antropológica (relacional), las actitudes ante el binomio salud/enfermedad (discapacidad, en nuestro caso) pueden ser entendidas como:

Lo que en algún momento entendíamos como enfermedad o patología o desviación social son, en realidad, nuevas propiedades que adquieren los seres humanos cuando alteran su condición de equilibrio. Estas formas que podríamos entender como nuevas propiedades se estabilizan como patologías en las que el sistema, el sujeto en su conjunto es sometido a fuertes condicionamientos del medio (relacional, familiar, escolar...). En realidad no se trata de recuperar un equilibrio perdido, disipado, sino de reestructurar estas nuevas propiedades como posibles estados múltiples que expresan la historicidad de las selecciones adoptadas por el sujeto en cuestión. (Lahitte y Ortiz Oria, 2005: 89)

Lo dicho hasta aquí, nos ayuda a entender que los profesionales de las Ciencias Sociales y Humanas, en general, y de la Salud, en particular, nos manejamos con criterios estipulados desde nuestras comunidades disciplinarias de referencia sobre qué consideramos qué son los estados de salud y patológicos. La salud y la patología no son distinciones que encontramos en la naturaleza. Como individuos culturales nos acostumbramos a seguir mapeos conceptuales específicos que guían nuestra comprensión científica y cotidiana de los fenómenos que se nos presentan. A partir de estos

derroteros cognitivos vamos catalogando, otorgando etiquetas, en este caso, a quienes están bajo nuestra práctica profesional. La figura de “lo extraño” o “lo diferente” aparece cuando algo o alguien se nos aparece como distinto a lo que estamos acostumbrados a encontrar. En palabras de Vásquez Roca (2008):

Los extraños irritan, desagradan, desconciertan porque tienden con su sola presencia a ensombrecer y eclipsar la nitidez de las líneas fronterizas clasificatorias que ordenan el mundo en el que vivo, y de este modo, cuestionar de manera radical la presunta comprensión recíproca que el yo tiene del otro (p. 3).

Siempre el medio social y cultural comporta el telón de fondo al que deberíamos referir nuestras interpretaciones de los comportamientos ocurridos, puestos de manifiesto en niveles que van de lo orgánico a lo psíquico y que suelen traducirse en conductas, comportamientos, esperables o no. Actuamos en relación a un entorno del que formamos parte; pero esa actuación está constreñida por pautas y modos impuestos por y con otros, con quienes mantenemos una relación dialéctica de debate y tensión. Cada uno de nosotros tenemos la posibilidad, en mayor o menor medida por nuestros *imprintigs* culturales (Morin, 1999), de representarnos el conjunto de capacidades o poderes que poseemos para conseguir enfrentar las imposiciones, vividas muchas veces como verdaderas agresiones, a las que necesaria e inevitablemente estamos expuestos. En esta situación de los seres co-vivientes, la distinción entre lo normal y lo patológico es algo muy distinto de una simple variación cuantitativa como supusieron y trataron de imponer

muchos pensadores modernos (Bernard, Comte, Durkheim, entre otros). Hay una diferencia sustancial, cualitativa, entre un estado y otro que no puede reducirse a cálculos, promedios o constantes numéricas. La salud involucra mucho más que la posibilidad de vivir en conformidad con el medio externo; implica, sobre todo, el ser capaz de cierta versatilidad (autonomía funcional) al manejarse con el entorno –el que muchas veces se presenta amenazante- y hasta de instituir nuevas normas o formas de organización en el encuentro con otros.

En segundo lugar, y tomando los desarrollos ricoureanos, concebir la enfermedad (la que puede asumir la forma de una discapacidad, en nuestro caso) como una organización físico-psico-social distinta, no se trata de negarla. Al decir de Canguilhem (1990): “lo patológico conlleva un sentimiento directo y concreto de sufrimiento y de impotencia, sentimiento de vida contrariada” (p. 187). Este sentimiento nada tiene que ver con una simple variabilidad estadística; se refiere a otra manera de ser y estar, de relacionarse con el entorno y los co-vivientes; modos de ser a los cuales no podemos ser indiferentes. Destacamos aquí, la lectura positiva que Ricoeur (2008) presenta de la noción de “lo patológico”; superando así el sentido negativo que suele atribuírsele, un sentido reducido al déficit, carencia o ausencia de salud. Desde su sentido positivo, lo patológico refiere a una organización diferente, tanto biológica, social y existencial, y que implica “recursos de convivencia” propios desplegados en el encuentro con otros y como respuesta a las relaciones en determinados contextos culturales, sociales, institucionales. En sus palabras:

En lectura negativa, lo patológico significa déficit, deficiencia. En lectura positiva, significa una organización diferente, que tiene sus leyes propias. Sí, una estructura diferente de la relación entre el ser vivo y su medio. Es sobre esta estructura diferente donde articularemos al fin de nuestro recorrido el respeto debido a esta otra forma de ser-en-el-mundo, con sus valores propios (p. 176).

Inspirado en Canguilhem, Ricoeur (2008) sostiene que la diferencia entre los dos regímenes de vida -lo normal y lo patológico- apela, finalmente, a la estima del otro y al respeto. Este respeto está “en la base de un argumento dirigido contra el desprecio de los enfermos mismos y contra los prejuicios que conducen a su exclusión hasta en el plano institucional” (p. 37). Donde la salud no puede confundirse con lo normal; porque “si la salud es normada socialmente, y la enfermedad también, la exigencia de atenciones y el criterio de curación se centra en poder vivir como los otros, hacer lo que pueden los otros” (p. 177). La enfermedad -como forma de vulnerabilidad, de potencia menor- ya no puede ser concebida como puro defecto o falta; es ella misma fuente de respeto en tanto es una forma, otra, de desplegar el *conatus*.

Con este contexto antro-po-filosófico, nos situamos en una Bioética de tipo hermenéutica (Domingo Moratalla, 2007), para analizar en qué puede consistir el llamado “juicio médico” desde la lógica de la intersubjetividad-reconocimiento en encuadre profesional. La Bioética, como dijimos, aparece en los momentos contingentes del conflicto y la decisión obligada, por lo que es necesario que un

sentido nuevo emerja. El profesional de la salud debe ejercer entonces un juicio médico. Este tipo de discernimiento abarca, para Ricoeur, tres niveles de desarrollo: el *prudencial*, que implica la obtención de un juicio en situación a partir de lo acontecido con otro en encuadre clínico; el *deontológico*, que incluye la consideración de la norma, en una deliberación que trasciende la circunstancia particular para atender lo que dictan los códigos de ética profesional; y el *reflexivo*, el que intenta fundamentar y legitimar el juicio prudencial puesto en relación con el deontológico. La intención ética del ejercicio profesional en ámbitos de la salud adquiere su consistencia gracias al nivel prudencial, donde confluyen el marco dado por el nivel deontológico-universal y el reflexivo. El primero permite regular deberes, derechos y obligaciones profesionales y arbitrar ante conflictos; mientras que el segundo toma en cuenta una antropología filosófica que permita analizar cuestiones de autonomía y vulnerabilidad humana. El ejercicio de la sabiduría práctica nos exige crear respuestas (actos profesionales) atendiendo la singularidad del caso; siempre en la tensión ética de un justo equilibrio entre la regla –traicionándola lo menos posible- y la excepción requerida –satisfaciéndola lo necesario-. Según Ricoeur (2008):

Ya no se trata de la prudencia en el sentido débil, de prevención, sino de la *prudencia*, heredera de la virtud griega de la *phronesis*, dicho de otra forma en el sentido del juicio moral en situación. A esta prudencia, en el sentido fuerte de la palabra, se remite la tarea de reconocer entre las innumerables consecuencias de la acción aquellas de las que legítimamente

podemos ser tenidos como responsables, en el nombre de una moral de la medida. (p.74)

Dada la disimetría entre los protagonistas en las situaciones profesionales –lo cual se aprecia rápidamente, por ejemplo, en la atención psicológica-, el ejercicio de una sabiduría práctica lleva a basar el encuentro profesional-paciente en “un pacto de cuidados” (Ricoeur, 2008: 178).

En esta relación definida por el pacto de cuidados, no se desvanecen los roles. Desde su fenomenología, se pueden delimitar tres “momentos”: por un lado, es el profesional el que, a partir de su saber-hacer especializado e institucionalizado, pondrá en juego su conocimiento y práctica concernientes al diagnóstico, tratamiento y pronóstico; elaborando finalmente el juicio médico tal y como lo hemos definido. Una nota interesante que Ricoeur agrega en el caso de la relación con el enfermo mental o discapacitado mental, como los denomina en el texto: es en relación a estos sujetos donde el saber es lo menos compartido, aquí “es el médico el único que sabe, en el sentido fuerte del término” -dirá el autor-. Por otra parte, acontece el modo de presentación de un sujeto vulnerable frente a ese que sabe, donde la narrativa particular enlaza su circunstancia “patológica” (el síntoma, su sufrimiento, la situación discapacitante) con una trama (su historia personal y relacional). Finalmente, sobreviene el reconocimiento de ambos protagonistas de una exigencia, con posibilidad de ser cumplida (la curación, el alivio, la realización de los ajustes y/o compensaciones necesarias a la disminución de la autonomía funcional) y

de una promesa reafirmada (la aceptación del tratamiento, el reconocimiento de la particularidad funcional y sus restricciones, entre otras posibilidades). Estos momentos dialécticos serán desplegados de modo particular, más o menos conflictivamente, según cómo asuma cada protagonista sus decisiones-acciones, como ateste de sí frente al otro (se haga responsable), y como reconozca la atestación del otro (lo acepte responsable).

Con un lenguaje que hoy podríamos criticar de modo constructivo, Ricoeur (2008) nos deja algunos interrogantes refiriéndose a la situación del encuentro con ese otro que se nos presenta como “discapacitado”. Los citamos como cierre del presente apartado:

Cuando una de las partes de este contrato se presenta como un discapacitado, ya sea en el plano emocional y relacional o en el plano verbal o mental, la responsabilidad de la parte [profesional] del pacto se vuelve considerablemente más pesada. ¿Cómo evitar que dicho pacto sea pervertido por este tipo de monopolio impuesto por una situación de hecho? *¿Cómo atender más allá de la enfermedad, los recursos del enfermo todavía disponibles, voluntad de vivir, de iniciativa, de evaluación, de decisión?* [la autodeterminación]. En otros términos, ¿cómo compensar la deficiencia del otro participante, el paciente, sin infligirle el estigma de la exclusión? Plantear estas cuestiones es ya manifestar la voluntad de *no permitir al acto de exclusión social penetrar en el corazón de la consulta* [profesional] (p. 179, cursivas nuestras)

V.3. La propuesta de la Bioética Narrativa: nuevos aportes al ámbito de la salud biopsíquica en perspectiva hermenéutica

Domingo Moratalla y Feito Grande (2013) sostienen que "la enfermedad no puede ser concebida como un mero hecho biológico, es, además, un acontecimiento biográfico" (p. 12). Continuamos aquí su expresión, sosteniendo que tampoco ninguna condición discapacitante, para nuestro caso, puede concebirse sólo como un hecho biológico, psicológico o social; es, sobre todo, un acontecimiento biográfico; esto es, singular.

Los autores proponen el término "Bioética Narrativa" para establecer un nuevo campo de acción ligado no sólo a la bioética tradicional, sino con otras dimensiones de las humanidades, la ética, la filosofía y la literatura. Basados en las elaboraciones de la ética aristotélica y de la ética hermenéutica de Ricoeur, el programa de la Bioética Narrativa está centrado en:

- 1) La relación de la inteligencia práctica con las situaciones singulares;
- 2) la reivindicación de una manera de argumentar 'no demostrativa', cercana a una lógica de lo probable, y que a través de conceptos 'flexibles' desarrolla un pensamiento discursivo que busca la acción que conviene, aquí y ahora;
- 3) el recuerdo de que la reflexión ética se inscribe en una práctica previa, en una cultura viva, y así, frente a la insistencia de la pretensión universalizante (...) no olvidar el peso de las narrativas ya presentes cuando nos ponemos a deliberar (Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013:129).

En este sentido, no se reduce a regular la actividad del profesional en el campo de la salud ni a ofrecer métodos para resolver conflictos; sino que amplía su campo de aplicación en tanto se dispone a la construcción de sentidos, desde la narración, respecto de las vivencias subjetivas sobre la situación de enfermedad o de padecimiento. La narración (con su mundo de preceptos, valores, creencias, historias vividas, interpretaciones, significados atribuidos) se convierte aquí en el método mismo de abordaje, en una Bioética centrada en los sujetos y sus vivencias como pacientes, como diferentes.

Ubicados en una crítica al modelo estándar dominante en Bioética, la propuesta con perspectiva hermenéutica corre el centro de atención del modelo principalista para atender a las diferencias y los factores contextuales; a la vez que amplía el concepto de autonomía restringido, cercano a concepciones individualistas, de arraigo moderno y liberal. La crítica principal refiere al interés de la Bioética tradicional (estándar) en el establecimiento de un consenso sobre una sistema regulador autolegitimado frente a los inminentes avances tecnocientíficos, basado en principios y reglas -tal como el modelo presentado de Beauchamp y Childress-, el que pudieran manejar los “expertos” en el área. Con la visibilización de conflictos de intereses y políticos al interior del campo de la Salud, esta “*pax biohetica*” mantenida sobre todo en la década del '70 (Moreno, 2005; citado en Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013: 87) da paso a los problemas de justicia y a la atención necesaria hacia los colectivos más vulnerables y desfavorecidos sociocultural y económicamente. Esto impone la consideración no ya de una autonomía individual, sino, por sobre todo, de una

autonomía relacional. No es que la Bioética estándar no “viera” estas situaciones particulares, pero la postura desde esta perspectiva parece haber sido la de afirmar, a lo sumo, la igualdad de derechos (en la proclama según el sentido 1 desarrollado en el Capítulo III), sin promover la justicia en la igualdad tal como la hemos señalado en los sentidos 2 a 4; sobretodo, respecto de la equidad que incluya la diferencia.

Otra cuestión relacionada a esta problemática es el manejo de la noción de agencia moral que realizan las posturas principalistas -que ya venimos señalando-, ajustada a la capacidad y elección racional en decisiones morales. La Bioética Narrativa, privilegiando el dominio intersubjetivo y de reconocimiento, considera que los sujetos éticos suelen amoldar, muchas veces conflictivamente, sus decisiones sobre la base de su historia vital, marcada por las narrativas dominantes de la comunidad de pertenencia, y que ello afecta la propia identidad:

El concepto, la idea, que tenemos de nosotros mismos es contextual, se construye con narraciones que tienen sentido dentro de una determinada cultura, lo cual permite, o impide, que seamos solo cierta clase de personas de entre las múltiples que podríamos imaginar (Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013: 92)

Teniendo en cuenta estos ingredientes, se establecen ciertas condiciones que el mismo profesional deberá atender a la hora de realizar su juicio profesional;

ya no basado en la sola consideración de principios aplicados a situaciones particulares. Estas condiciones narrativas del profesional serían:

(1) Capacidades lingüísticas e interpretativas, para entender el relato del paciente, (2) capacidades críticas para situar las acciones dentro de un marco más amplio de sentido, (3) capacidades reflexivas para considerar y valorar las narrativas múltiples, y (4) capacidades de comunicación para escuchar, expresar y negociar en el terreno de la relación clínica. (Jones, 1999; citado en Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013: 93)

De este modo, el enfoque narrativo se interesa por una construcción compartida, un trabajo co-deliberativo, no por eso menos conflictivo, entre el profesional y el paciente respecto del padecimiento o situación particular de vulnerabilidad llamada “enfermedad”. Sin embargo, los roles de la situación disimétrica no se pierden. En efecto, se tiene en cuenta que el denominado “paciente” es alguien que, al estar en juego su salud, su autonomía funcional, tiene que afrontar una situación de mayor vulnerabilidad y aumento, quizá, de su dependencia con otros. La alianza narrativa -que el profesional pueda escuchar e interpretar el padecimiento a partir de significaciones que porta el mismo sujeto-paciente- daría lugar a una beneficencia basada en la confianza, según esta visión, alejada del principio de obligación de beneficencia como se plantea en el enfoque estándar, pero teniendo presente la responsabilidad que le cabe al profesional.

Los desarrollos de la denominada Bioética Narrativa son muy recientes y están extendiéndose cada vez más a las áreas formativas de los profesionales de la

salud. Los mismos tienen derivaciones prácticas muy interesantes, compartiendo la base ético-filosófica del pensamiento ético-teleológico de Aristóteles y el hermenéutico de Ricoeur. Establecen y generan, por otra parte recursos narrativos para el abordaje con los sujetos en situaciones éticamente conflictivas, tales como el cine, el uso de casos, las autobiografías, la presentación expositiva. Nos parece interesante la estrategia en la escena profesional que se genera con un otro-del-padecimiento: someter una realidad - la situación discapacitante, en nuestro caso- a puntos de vista posibles desde diferentes actores y perspectivas; esto mismo pone a prueba la capacidad de escucha, de entendimiento, de apertura a lo diferente, pero también nos enfrenta al siempre posible “conflicto de interpretaciones” -por usar un aserto ricoureano-. La propuesta respecto de la creatividad y de la imaginación narrativa necesaria para salir del conflicto aparece como una oferta renovadora, aporta *levedad*, afirmarán los autores:

La narración puede aportar a la ética, y a la bioética, *levedad*. Con este valor apuntamos a que la narración pueda quitar peso, es decir, hacernos ver las cosas más ligeras. Muchas veces se nos presenta el mundo como cerrado, fuerte, impositivo sin quedarnos más remedio que someternos a él, a su ley. La narración nos ayuda a ver las cosas de otra manera, a contar el mundo de manera distinta y verlo como posible. Más leve, más libre. Un lugar donde siga teniendo cabida la aventura humana (Domingo Moratalla y Feito Grande, 2013: 186).

Conclusiones del Capítulo V

Para las Ciencias de la Salud -la Psicología como parte-, el modelo bioético estandarizado revierte importancia en el miramiento general de ciertos principios básicos y su relación con la atención de pacientes. Pero la propuesta se agota en la mera aplicación de tales principios a los contextos donde se desarrollan los conflictos y toma de decisiones, en vistas a favorecer y proteger la autonomía de los sujetos. El modelo estrecho de autonomía agencial y la evaluación de competencia que debería realizar el profesional, desestima las posibilidades reales y subjetivas del otro-paciente, en el marco de una vulnerabilidad entendida como déficit o falta.

En la visión estándar la figura del sujeto que padece por una enfermedad física o psíquica se aleja en mucho del ideal de la persona plenamente autónoma como ser racional. Quizá aquí habría que recordar la diferencia planteada por Laplantine (1990) desde un punto de vista antropológico: la existencia de dos campos de conocimiento, diferentes y entrelazados, alrededor del padecimiento físico o psíquico. Por un lado, *“el campo del enfermo”* caracterizado por la experiencia mórbida del sujeto; sentimientos experimentados en la *“interioridad”*, con frecuencia irreductible a lo que puede ser leído *“desde afuera”*. Por otra parte, *“el campo del médico”*, que incluye el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento del padecimiento, socialmente legitimado; es decir, la objetivación científica de la enfermedad y su diferenciación clínica. Una *“enfermedad en tercera persona”*, distanciada por el saber profesional, debería poder ser reemplazada por *“una enfermedad en primera persona”*, que incluya,

por un lado, la percepción del padecimiento o restricciones funcionales que tiene la persona, las significaciones que porta sobre ellas y el modo en que las experimenta; y, por otra parte, la implicancia del profesional que reinterpreta a partir de las significaciones otorgadas por quien padece.

En esta última vía hemos traído las elaboraciones de Ricoeur sobre las éticas regionales, de carácter hermenéutico, y la posibilidad que otorga el encuentro-reconocimiento entre el profesional y el paciente-otro en desplegar un pacto de cuidados razonable. Aquí, es donde el juicio médico debiera dejarse guiar por lo prudencial, entre un nivel normativo (principios y reglas) y un nivel desiderativo (de elecciones personalísimas).

Finalmente, presentamos lo que creemos es la actual línea de continuidad de la ética hermenéutica ricoureana, con incorporación de elementos aristotélicos, en el campo de la ética aplicada a las Ciencias de la Salud: la Bioética Narrativa. Esta visión de la Bioética refuerza la apuesta de Ricoeur y restituye la capacidad de la narración en la construcción de identidad de alguien que padece y es por ello potencia menor, vulnerabilidad frente al otro-profesional. El aserto de Ortega y Gasset parece anudar la intención de este desarrollo en el área de la Ética Aplicada: “La razón consiste en una narración (...) Para comprender algo humano, personal o colectivo, es preciso contar una historia” (Ortega y Gasset, 1983: 50).

SEGUNDA PARTE:
EL SUJETO ÉTICO Y LA INFANCIA. EL CASO DE LOS INFANTES CON
DIVERSIDAD FUNCIONAL

Diálogo Imaginario.

“- ¿Usted cree que en el país de los ciegos el tuerto es rey?

- ¿Y esto?

- Es una acotación que pertenece a von Foerster y que resulta muy ilustrativa. ¿Usted qué cree?...

- Bueno, debo reconocer que siempre he creído que sí, que en el país de los ciegos el tuerto es rey (...) ¿El dice eso?

- No exactamente

- ¿Y qué es un tuerto para von Foerster en el país de los ciegos, si no es un rey?

- Un loco.”

Extracto de “El fenómeno del error: En el país de los ciegos”
(Lahitte, Hurrel y Malpartida ,1989) ³¹

Diálogo mitológico.

“Si pudieras escucharme, en vez de verme”

Eurídice a Orfeo.

La palabra amenazada, Cap. 2: Eurídice: la no escuchada
(Bordelois, 2005)

³¹ El diálogo imaginario se escribe a modo de reflexión a partir de la interpretación que hace el pensador cibernético Von Foerster (1995) respecto de la *Alegoría de la Caverna*, encontrada en los conocidos diálogos socráticos de Platón:

Así pues, yo estoy convencido de que el refrán "En el país de los ciegos, el tuerto es rey" es una metáfora totalmente equivocada. En el país de los ciegos, el tuerto iría a parar directamente a un hospital psiquiátrico, porque ve las cosas de otro modo que los demás. Creo que es esto lo que Sócrates quiso decir, y no que la realidad es la sombra de alguna otra cosa. Según nos muestra en la metáfora de la caverna, hay niveles sobre niveles de "realidad". Esta es una de las dificultades con las que constantemente tenemos que lidiar cuando enfrentamos el concepto de realidad: nuestra convicción de que "hay algo detrás" (p. 10)

Podríamos reflexionar aquí sobre lo que suponemos qué es "la realidad" y cómo esta noción siempre es a partir de los parámetros referenciales (el paradigma de Morin). Cuando no puede aceptarse que lo igual no es lo mismo, entonces se lo distingue y separa (el loco ha tomado el lugar del rey). La alegoría en relación a un tipo de situación discapacitante (tuerto-ciego) es más que elocuente.

Existe un excelente cuento fantástico de fines de siglo XIX, "*El país de los ciegos*", de Hebert G. Wells, recopilado por Italo Calvino (1997). En él se muestra la certera "incomprensión" del mundo del otro –la del vidente respecto de la del ciego y viceversa, en este caso- y la tipificación del lado de la patología del diferente: "el loco", "el salvaje", "el lelo"...

CAPITULO VI: TRATAMIENTOS ÉTICOS RESPECTO DE LA AUTONOMÍA/VULNERABILIDAD EN LA INFANCIA

Vamos a considerar, a partir de este capítulo, la condición humana en un tiempo particular de constitución subjetiva denominado “infancia”, en una perspectiva del sujeto ético con doble vertiente: como sujeto de derecho universal y como individuo experiencial particular-singular. Más allá del reconocimiento prioritario, por cierto tardío, en la defensa universal de los derechos subjetivos básicos para los/as niños/as, autores como Brannen y O’Brien (1995) han enfatizado la necesidad de no homogeneizar la infancia, puesta que esta corresponde a un colectivo cuya marca particular es precisamente la diversidad. Por tanto, el siguiente análisis nos permitirá establecer una base para abordar el caso-ejemplar, diverso, de los niños y niñas con diversidad funcional, en su circunstancia de autonomía/vulnerabilidad humana.

En línea interpretativa, vamos a reconstruir dos sentidos del término infancia, los que son considerados en nuestro trabajo:

Un primer sentido lo retomamos de su forma portuguesa: “*criança*”, utilizada para designar al genérico [niño] (AA.VV., 2001). El término nos recuerda, fonéticamente, a la palabra en español “crianza”. Semejante significado portaba el modo en que se designaba la infancia en la Grecia Antigua, el vocablo

referente era “*paideía*” traducido como “la crianza de los niños” (Jäger, 2001: 20). Minnicelli (2004) afirma que a partir de este significado entendemos que este es un tiempo en el que se va gestando, criando y acompañando el crecimiento en sus primeros desarrollos:

Tiempo de crianza, sinónimo de infancia. Tiempo en que la dependencia del ser humano de Otro es constitutiva del psiquismo. Tiempo inicial que depara el porvenir de una historia que está por escribirse, aunque [paradójicamente] las letras de esa partitura ya estén signadas (p. 142).

En términos éticos, este crecimiento acompañado y dependiente del niño/a se vuelve un caso ejemplar respecto de la autonomía/vulnerabilidad situada y atravesada, tal como fuera expuesta en nuestra Primera Parte. Lo que Ricoeur denomina “unidad narrativa de una vida” (2012:53) tiene precisamente “su comienzo” en la infancia. Gracias a las distintas *praxis* de la crianza -vía intervención del otro- es que se va a posibilitar al individuo “leer(se) en sí mismo”, es decir, construir identidad y responder desde ella.

Al respecto, Cullen (2004) nos recuerda que:

El sujeto, como principio autónomo en relación con la naturaleza, para el conocimiento y la acción, cogito y libertad, conciencia y autoconciencia, *no nace, se hace*. Esto quiere decir que la subjetividad no se define como un a priori de toda existencia, ni como una facticidad supuesta en toda acción posible: es el *resultado, más el proceso, de la experiencia y de la acción*. (p. 44, cursivas nuestras).

Desde esta mirada, recordar también que, muchas veces los vocablos genéricos “niño” o “infante” disuelven la pregunta que en ningún caso tendríamos que dejar de formularnos: “¿cuál es el niño/a del que se trata?”.

Un segundo sentido, lo abordamos desde su etimología latina “*infantia*”, construcción entre “*in*” [negación] y “*far*” [hablar, decir]: “el que no habla”. Bordelois (2005) nos dice: “Nada más injusto que el nombre del in-fante, que significa que el niño no puede o no sabe hablar -como el soldado de infantería, llamado así porque carece del derecho de réplica” (p. 76).

Si contextualizamos este significado etimológico veremos que, en realidad, una traducción más verídica sería: “no poder hablar todavía” (Cullen, 2009: 49), situación que coloca al niño/a en un momento anterior a la experiencia y al mundo interlocutivo del lenguaje, en un persistente “heme aquí”, en palabras del autor.

Nos interesa hacer notar que, respecto de este sentido, “*infantia*” no agota su significado en la idea de una “incapacidad para hablar”, ya que “*far*” no debería traducirse sólo por nuestro “hablar” como capacidad de emitir palabras articuladas (el vocablo aquí sería “*loqui*”); hay, por cierto, un significado agregado que refiere al “hablar en público”, “expresarse ante un otro de modo inteligible”. Su opuesto es “*facundia*” [facundia], de “*far*” [hablar públicamente] y “*cundus*” [abundancia], entonces: “facilidad o afluencia para hablar,

expresarse en público” (Real Academia Española, 2014)³². Designar al niño/a como un infante (el que atraviesa el período de la infancia) da cuenta, en nuestra perspectiva, de aquel que es vulnerable, en tanto su capacidad *loqui* no es todavía un *farir*; potencia menor, *conatus* que quiere desplegarse, mediante el reconocimiento y la intervención de un otro. El infante y su particular capacidad de decir -que es también capacidad de obrar en tanto pueda tomar la palabra y ser escuchado-, una iniciativa que tiene que ser “estimulada”, recordando con Ricoeur (2008) que la desigualdad en el dominio de la palabra “es menos un don de la naturaleza que un efecto perverso de la cultura” (pp. 73-74).

Es desde esta óptica que vamos a mantener la idea de una autonomía como idea-proyecto; pero sobre todo, y durante el tiempo de crianza, como una construcción que el sujeto va elaborando en favor de su autodeterminación; autonomía atravesada siempre por la vulnerabilidad en las distintas formas de fragilidades presentadas y tomadas no como déficits, sino como potencia menor (una forma del *conatus*). Adelantamos aquí que para el caso de los infantes con diversidad funcional, parecería agregarse otro espectro de vulnerabilidades, provenientes de sus limitaciones en su autonomía funcional,

³² Respecto de su etimología, Bordelois (2005) analiza:

El verbo latín *fari*, hablar, del que proviene in-fancia, da también *fa-bular* (de donde deriva *hablar*) y *afable*: persona a la que se puede hablar, así como *inefable* es lo que no se puede expresar y *nefando* lo que no debe decirse. *Fama* e *infame* son de la misma familia. El griego *femi*, emparentado arqueológicamente con *fari* a través de la raíz común *bha*, es el que produce *afasia* y *eufemismo* (p. 76- Nota 14)

las que deberán ser incorporadas como potencia menor en ese tiempo particular de la crianza.

Entendemos que el colectivo sintetizado en este concepto de “infancia” comporta preocupaciones éticas de diversa índole para los teóricos y profesionales del campo de la salud, en especial de los psicólogos que trabajan *sobre y con* el niño. Abordar tales problemáticas desde la categoría de “sujeto ético” significa interrogarnos respecto de cómo deben pensarse la dignidad, la autonomía y la vulnerabilidad propia del infante, particularmente en su relación y dependencia con un otro que posibilita (o no) su crianza y su facundia.

El tratamiento del niño/a como sujeto ético tiene y ha tenido un recorrido altamente dependiente de los distintos modos de pensar la figura del infante en lo social, lo que ha redundado en las prácticas profesionales sobre él. Hemos intentado distinguir tres momentos de nuestra época sobre el abordaje ético del niño/a. Estos momentos pueden ser pensados como una secuencia cronológica, aunque no necesariamente; pues corresponden a lógicas de aproximación bien diferenciadas, que incluso sobrepasan los momentos históricos para convertirse en formas sociales e individuales de relacionarse con estos sujetos en constitución.

VI. 1. Trato paterno-moral: el niño como objeto de cuidado especial y su transición hacia el reconocimiento universal

Nuestro pasado siglo XX ha podido dar la palabra al niño y ha intentado establecer un diálogo más o menos continuo con él. Estos primeros balbuceos (Ambroselli, 1995) fueron desplegados en diferentes espacios institucionales, desde el cultural-educativo al científico–tecnológico, ocasionando también un avance significativo en el reconocimiento del niño como sujeto moral particular. Este reconocimiento ha llevado un lento proceso.

Siguiendo estudios historiográficos (Ariès, 1987; Ariès y Duby, 1991), situamos un prolegómeno al tratamiento moral del infante, ubicado en el Antiguo Régimen (antes del Siglo XIII, aproximadamente), donde los niños no eran “visibilizados” como sujetos humanos con alguna condición moral particular, había más bien un sentimiento moral de indiferencia hacia ellos; sostiene Baquero y Narodowski (1994) al respecto:

Los niños no eran ni queridos ni odiados en los términos que esos sentimientos se expresan en el presente: habría que decir, en todo caso, que los niños eran simplemente inevitables. Compartían con los adultos las actividades lúdicas, educacionales y productivas. Los niños no se diferenciaban de los adultos ni por la ropa que portaban ni por los trabajos que efectuaban ni por las cosas que normalmente decían o callaban (p. 2).

Luego, puede ubicarse una transición hacia la época moderna donde comienzan a aparecer sentimientos referidos a la infancia. El “*mignotage*”

[práctica de mimos], gestos y actitudes femeninas desde las madres y cuidadoras *-nurses-*, que dan cuenta de una cierta especificidad en el trato del niño/a (alrededor del siglo XVII). Podría verse aquí una expresión que capta la dependencia personal del infante al adulto y su necesidad de protección. En terreno moral, esto se corresponde con una completa heteronomía del infante; situación ya anunciada, por ejemplo, en Hobbes (2005) donde, dada la heteronomía del niño/a, se vuelve legítimo que el adulto exige obediencia de su parte; esta actitud no está basada en la fuerza sino en la necesidad de protección afectiva, intelectual y moral (Ribeiro, 1989; citado en Baquero y Nariodowski, 1994: 2-3). Estamos ante un incipiente sentimiento de la infancia, definido como “la conciencia de la particularidad infantil” (Ariès, 1987:178:), aunque muy distante todavía de la concepción actual ella.

Según la historiadora francesa Perrot (1987), avanzando epocalmente, el lugar que ha ocupado el niño ya en el siglo XIX (Modernidad) ha sido un tanto contradictorio. En esa época, la figura infantil logró, de hecho, consolidarse en el centro de la familia. Como descendiente, heredero y promesa futura los niños se convirtieron en *objeto de cuidado especial*; esto era evidente al menos en el seno de las familias medio-burguesas occidentales. Dado que con ellos se aseguraba la descendencia en el tiempo significaba una inversión de todo tipo: personal, social, económica, educativa. Sin embargo, afirma la autora, este niño a cuidar no era visto como un sujeto singular. El hijo, en este tiempo histórico, era ese *ser social* que no pertenecía sólo a su familia, puesto que

representaba sobre todo el “futuro de la nación y de la raza, productor, reproductor, ciudadano y soldado del día de mañana” (Perrot, 1987:151). La infancia fue así una realidad de zona límite entre lo público y lo privado. El caso parece ser, como dijimos, contradictorio, ya que las distintas estrategias sociales destinadas a tomar al niño como puro *objeto de* cuidado no han posibilitado, a su vez, el trato en términos de sujeto moral, con una completa heteronomía respecto a su vida y entorno.

Desde alguna perspectiva ética, podría decirse que la descripción de este cuadro se ajusta a un tratamiento de tipo paternalista, en el sentido de la dependencia y el cuidado. Sin embargo, esto no sería del todo exacto. Preferimos sostener la hipótesis de que este tipo de relación adulto-niño, padre-hijo, maestro-educador, estado-infante ha sido marcado por un *tratamiento paterno-moral*, muy alejado del paternalismo en sentido estricto (tal como lo hemos definido en el Capítulo V).

El paternalismo profesional (diferente al trato paterno moral) es un patrón de acción que aparece en el escenario de los derechos humanos, y se establece como corolario más o menos aceptado o justificado frente a situaciones donde los individuos no pueden asumir la capacidad de la propia regulación. Supone siempre y en todo caso la aceptación previa del concepto de sujeto moral en su nivel universal; un sujeto de derecho al que hay que respetar y, en ocasiones, proteger.

Decíamos que el momento lógico-histórico al que nos referimos no toma en consideración todavía la idea de que el niño/a es un sujeto moral, de derecho. Pensar al infante sólo como *un objeto de* (un *ser social* al que hay que cuidar) no implica que se predique de él la dignidad humana ni la capacidad de autorregulación libre. Por ello mismo, la relación establecida con el niño aquí no sería paternalista en sentido estricto. Diríamos que estamos en las antípodas de las problemáticas éticas que nos sugieren las acciones paternalistas: puesto que –según los actores históricos- no hay capacidades autónomas en el niño, nada hay que se intente “anular” en su beneficio.

La relación con el niño tiene más bien visos de un tratamiento paterno-moral en el sentido de seguir los modelos sociales y familiares de época: un sujeto adulto varón -el padre- es el que asume todas las decisiones sobre los otros integrantes de la familia –mujeres y niños-. El Estado es el que, de a poco, controla, regula y, a veces, asume este rol a partir de la figura del “menor” (Minnicelli, 2004). La moral de las costumbres marcará de qué modo debe desplegarse esta función paternal; tal es el caso de decidir una buena educación en relación a diferenciaciones de tipo sexual (hombre-mujer) y/o rango social o toda una serie de prácticas diarias sumamente normadas destinadas a la excelencia en el manejo de los gestos y modales. El niño representa aquí el futuro viviente de la sociedad; es, desde este fin, sólo una propiedad a cuidar dentro de los distintos escenarios públicos y privados anteriores al siglo XX.

Para Cullen (2009) se perfila aquí el supuesto moderno sobre que la infancia es un colectivo débil, que necesita ser sostenida y disciplinada, porque “puede dispararse para cualquier lado” (p. 58). No podemos dejar de nombrar aquí la función normalizadora que ha tenido la educación, en especial entre fines de Siglo XIX y principios de Siglo XX. El caso de nuestro país es un ejemplar interesante. Adquiriendo los rasgos de una sociedad moderna, gracias a un lento proceso de conformación e integración entre Estado y sociedad, Argentina organiza la escolarización secular y obligatoria; para muchos, lugar oficial de “contención” de la infancia – Ariès (1987) habla aquí de espacios de reclusión-. Carli (2005) sostiene que el caso argentino respecto de la escolarización de los niños/as tiene que analizarse más bien como un “*fenómeno constitutivo* de la sociedad y de la cultura moderna en la Argentina” (p. 40). En el escenario de un territorio poblado por una gran corriente inmigratoria que se integra a la nativa, “la escolarización operó no sólo como un factor de homogeneización de las identidades de las nuevas generaciones sino también como factor de socialización de las generaciones adultas” (p. 41). Aquí, el niño/a será, al mismo tiempo, “menor de edad y menor de razón” (Carli, 2005: 46), confrontado a la fuerte figura del maestro. La autora nos señala el caso de Sarmiento y su tarea de establecer con precisión la posición del infante -con una naturaleza más cercana a la animal que a la humana- en el discurso educativo escolar, extendiendo los parámetros de la sociedad política a la sociedad escolar:

[Según Sarmiento] “El niño ante la razón es un ser incompleto y el púber lo es más aún, ya porque su juicio no está todavía suficientemente desenvuelto, ya porque sus pasiones tomen en aquella época un desusado y peligroso desenvolvimiento” (Disciplina escolar, en 1899: 194)

“Ser incompleto” por estar en situación de crecimiento o por exceso de pasión (Carli, 2005: 49).

Si el trato paterno-moral moldea el ideal del niño “normal” y “sano” en los distintos espacios públicos de la sociedad moderna, apuntalado por los saberes disciplinares y científicos nacientes, nos preguntamos qué lugar para ese “otro niño” estigmatizado como “deficiente”, “discapacitado”, “minusválido”. Pensamos que, en este contexto, el niño/a en situación discapacitante ni siquiera es tenido en cuenta (invisibilizado), porque jamás llegará a ser un adulto con razón (autónomo) ni poder cumplir con un rol social asignado. En el Capítulo VIII abordaremos el paradigma que enmarcó este tratamiento paterno-moral, donde el niño/a en situación discapacitante quedaba prácticamente excluido, discriminado, no reconocido siquiera como *objeto de cuidado*.

El Siglo XX, como sostiene Ambroselli (1995) “seguirá siendo el que ha establecido los primeros balbuceos de una cultura que dialoga con sus niños” (p.29), este “diálogo” permite la transición de este primer trato paterno-moral hacia el reconocimiento universal de su figura, en tanto sujeto de derechos plenos (respeto) y valor en sí mismo (dignidad).

Desde el punto de vista de los desarrollos disciplinares (biológicos, antropológicos, sociológicos, psicológicos, históricos, entre otros) el saber sobre el infante avanza notablemente. Tomamos el caso de la Psicología Infantil y del Desarrollo, donde encontramos varias escuelas o corrientes dedicadas a construir un saber específico sobre la infancia. Si bien nuestro objetivo no incluye el análisis de los modelos teóricos en torno al desarrollo moral del niño/a, nos detenemos en este punto puesto que creemos que algunos planteos pueden corresponderse con lo que hemos llamado, desde una antropología-filosófica, “la condición humana paradójal de la autonomía/vulnerabilidad”; donde se otorga fundamental importancia a la interacción del individuo con otros y al juego intersubjetivo de dependencia y no dependencia humana. Por otra parte, se suelen mantener, en estas teorías, ciertas ideas germinales kantianas alrededor de la noción de sujeto moral -tales como conciencia moral, autonomía versus heteronomía- pero enraizadas ahora en el sujeto psicológico y social, no ya trascendental.

Tenemos, por ejemplo, el caso de Freud (2002 [1905]) presentando al “perverso polimorfo” y su constitución moral en la temprana infancia desde aspectos afectivo-pulsionales. Un sujeto moral que es producto de la internalización de las exigencias y prohibiciones parentales, vía la resolución del Complejo de Edipo, y la formación superyoica como instancia psíquica resultante, cuyas funciones se relacionan con la conciencia moral, la autoobservación y la formación de ideales (Laplanche y Pontalis, 1981). Desde

otro análisis, Piaget está interesado en los aspectos cognitivos del desarrollo y génesis infantil. En relación al tema que nos convoca, la teoría genética refiere el modo en que el niño/a va a construir el conocimiento moral, transformándose así en un sujeto moral; significa esto llegar a considerar el punto de vista deontológico y el respeto autónomo por la norma. Para Delval (2000), los niños reflexionan sobre problemas acerca de acciones buenas o malas, correctas o incorrectas, al modo de “filósofos morales intuitivos”; punto de vista desde donde van desarrollando razonamientos, juicios y conductas de tipo moral. Piaget (1971 [1932]) se dedica al desarrollo moral infantil entendiéndolo como una construcción intersubjetiva con otros pares y adultos. Se destaca que las relaciones de cooperación permiten una experiencia social plena en el niño/a al interactuar con sus semejantes (otros niños/as), diferente a las relaciones de autoridad que establece con mayores. Gracias a un descentramiento subjetivo, el desarrollo infantil en este aspecto va desde una obediencia superficial a la norma, donde el infante siente las reglas como impuestas desde el exterior y se somete a ellas heterónomamente; hasta una obediencia profunda a la regla que ha internalizado y que siente como un producto de la elaboración de todos, lo cual implica relaciones de reciprocidad y autonomía moral. Es importante destacar, que en el desarrollo del sujeto moral, Piaget no concibe la heteronomía y la autonomía como dos estadios del desarrollo, sino como modalidades en que las normas se piensan y se justifican y al grado en que estas pueden ser discutidas (Borzi y Peralta, 2015, en prensa); lo cual refiere una condición cognitiva del ser humano que la acerca también a nuestra

interpretación del hombre desde una visión antropológica-filosófica; como vulnerable y autónomo a la vez.

En definitiva, el camino hacia el reconocimiento del niño como sujeto moral ha sido, como afirmamos al principio de este apartado, un lento proceso; recorrido que llega hasta entrado el Siglo XX, donde se consolida la búsqueda epistémica para el conocimiento de ese ser en constitución, abordado desde diferentes discursos y prácticas sociales. En el nuevo escenario del Siglo XX, el infante “hace ruido” porque,

El niño en su concepción, en su nacimiento, en su crecimiento, plantea preguntas específicas que aclaran y aclararán (...) la especificidad de una humanidad basada en un ser cuya característica mayor sigue siendo, sin duda, esta 'vulnerabilidad' propia (...) [una responsabilidad asumida] de la comunidad familiar y social, tan diferente de un país al otro, de una cultura a la otra, hasta que se le sea reconocida, por esta comunidad, su propia autonomía de adulto, y puedan por sí mismo constituirse en su ser, una humanidad basada en un 'sujeto ético', constituido a partir de 'prácticas de sí', según la justa fórmula de Michel Foucault (Ambrosselli, 2004, pp. 27-28).

VI. 2. Trato normativo-jurídico: el niño como sujeto de derecho universal

En el Capítulo IV destacamos el poder heurístico del FDH y su doctrina consecuente, representando un paso significativo en la agenda jurídico-normativa internacional en favor de los derechos individuales. La postura mayoritaria de la ONU que destaca la necesidad de contar con instrumentos

legales internacionales particulares aplicados a colectivos humanos específicos ha beneficiado en mucho el reconocimiento explícito del infante como sujeto de derechos. Relevamos, en este apartado, los lineamientos establecidos en la materia. Con una condición existencial particular, dada su “falta de madurez física y mental”, se afirma que los sujetos que transitan la infancia “necesitan protección y cuidado especiales, lo que incluye la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento” (ONU, 1959, Preámbulo). Dos son los documentos claves específicos -además del general *Declaración de los Derechos Humanos* (ONU, 1948)-, los que han sido una referencia basal cada vez que se reconoce y protege un derecho infantil.

En primer lugar, la histórica *Declaración de los Derechos del Niño* (ONU, 1959) conforma el primer material explícito, con diez artículos referido a la infancia en el marco de la doctrina de los DH, con un antecedente relevante tal como lo es la *Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño* (Sociedad de Naciones, 1924). Un exordio abre la serie de recomendaciones:

Considerando que *la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle*, la *Asamblea General* proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian (ONU, 1959, Preámbulo; cursivas nuestras).

Como el contexto normativo supranacional ha cambiado, el deber de cuidado queda leído en el marco del sujeto de derecho, “en su propio bien y en bien de la sociedad”, lo cual significa un avance jurídico significativo a escala mundial.

Los alcances de esta proclama quedan establecidos del modo que sigue:

Principio 1

El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia

Principio 2

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño (ONU, 1959).

La *Declaración* es un documento que no confiere carácter vinculante, su estatuto es el de una recomendación pero no tiene todavía la fuerza normativa que obligue jurídicamente a los Estados Partes proteger y hacer cumplir el ejercicio de los derechos enunciados. Sin embargo, el adelanto está en

establecer el reconocimiento explícito y a importancia de este colectivo con características reales de vulnerabilidad.

En segundo lugar, por fecha de aparición, la *Convención de los Derechos del Niño* (CDN) (1989) afianza el proceso de reconocimiento jurídico, aunque recién 30 años después de promulgada la *Declaración*. El nuevo estatuto legal es que la *Convención* es un documento internacional con fuerza vinculante; es decir, aquellos Estados Partes que la adopten –en el caso argentino fue adoptada bajo la Ley Nacional N° 23.849/1990- están obligados jurídicamente y mediante un acto de ratificación y/o rectificación³³, a garantizar, defender y preservar todos los derechos que allí se mencionaran. El presente año 2015 conmemora los 25 años de la promulgación de este documento tan significativo en materia de avance jurídico.

Se destaca aquí la necesidad de proporcionar al niño/a cuidado y asistencia especial en razón de su vulnerabilidad vital y en función de que pueda cumplirse la dignidad universal en una vida digna realizada. Esto para todos y

³³ Para el caso argentino, por ejemplo, tenemos la adopción de la *Convención* con tres reservas y una declaración: sobre el sistema de adopción internacional (art 21, incisos b, c, d y e); sobre la definición de “niño” (art 1), sobre el tema de la planificación familiar y la intervención del Estado (art 24, inciso f); y, finalmente, un llamado de atención sobre la participación de niños en conflictos armados (art 38) y el no cumplimiento en territorio argentino.

Por otra parte, ha adoptado los tres Protocolos Facultativos realizados a la CDN: *Primer Protocolo Facultativo* (ONU, 2000, ratificado por Ley N° 25.616/2002) relativo a la participación de niños en los conflictos armados; *Segundo Protocolo Facultativo* (ONU, 2000, ratificado por Ley N° 25.763/2003) relativo a la venta de niños, la prostitución infantil y la utilización de niños en la pornografía; y *Tercer Protocolo Facultativo* (ONU, 2011, ratificado por Ley N° 27.005/2014) sobre el procedimiento de denuncias individuales. Véase, por ejemplo, (ONU- UNICEF, 2014) *Convención sobre los Derechos del Niño y sus tres Protocolos Facultativos*; (ONU-UNICEF, 2014) *Derechos de los niños, niñas y adolescentes*.

cada niño/a sin distinción e independientemente de su condición existencial

(Principio de No-Discriminación):

1. Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares (ONU, 1987, art. 2)

El espíritu de sus principios se mantiene a lo largo de toda la *Convención*, proponiendo modos promoción, apoyo y protección.

Más allá del análisis descriptivo de los documentos internacionales al respecto, de los cuales hemos enumerado sólo los dos principales, nos interesa abordar el “impacto” que ha tenido este reconocimiento del niño como sujeto de derechos plenos en dos escenas particularmente interesantes:

Una primera escena la ubicamos en el contexto próximo, la familia. Sin dudas, se ha operado aquí un cambio paradigmático, porque el nuevo orden formal ha reordenado las relaciones entre los congéneres y convivientes en el ámbito

familiar. Un cambio de época relevante gracias a la aplicación del derecho internacional sustentado por la doctrina de los DH -al menos en las sociedades occidentales actuales- ha sido el pasaje hacia una forma de organización más democrática, donde ya no hay sólo varones adultos encargados y decidiendo sobre la vida de los otros integrantes (mujeres e hijos). Así, la universalización de los derechos humanos impregna también el llamado *Derecho de Familia*, donde lo familiar se aleja del modelo piramidal, para pasar a ser mucho más horizontal: porque todos son dignos, también los niños/as y las mujeres, todos son sujetos de derechos con igual estima y respeto; no existiendo privilegios en función del rol ocupado. A partir de aquí, la familia toma también un estatuto público, no es más un ámbito exclusivamente privado. Como es ahora el Estado el garante real en la defensa de los derechos subjetivos, este puede intervenir si considera que se ha vulnerado un derecho propio en el niño/a.

Como caso extremo citamos, por ejemplo, el maltrato infantil en la violencia doméstica, situación que puede acrecentarse cuando un niño/a atraviesa alguna situación discapacitante. El *Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia* (UNICEF), organismo de la ONU fundado en 1946, ha definido el maltrato infantil en encuadre de violencia familiar por medio de cuatro figuras básicas: (1) Negligencia u omisión: falta de alimentación, cuidados e higiene general, educación, asistencia médica; (2) Maltrato físico: golpes, forcejeo, zamarreos, quemaduras, encierros intencionales; (3) Abuso sexual y/o incesto, constituyendo delito de estupro si el niño/a es menor de 15 años; (4) Maltrato

emocional: amenazas aterradoras, descalificaciones, desvalorizaciones, ausencia de expresiones cariñosas (ONU-UNICEF, 1990). La visibilización de estas conductas de maltrato hacia los niños/as conduce al alerta sobre lo que denominan “indicadores inespecíficos”, los que pueden llevar al descubrimiento de este tipo de situaciones. Aquí, es obligación del Estado -a través de sus agentes institucionales, tales como los establecimientos educativos, de salud, de seguridad social, etc- proteger al niño/a de esa situación altamente peligrosa para sus vidas y derechos, y deben, por tanto tomarse las medidas jurídicas necesarias al respecto.

En este nuevo escenario se actualizan, de modo constante, los debates sobre el paternalismo hacia el niño, justificado y no justificado. Cuando existen situaciones de vulnerabilidad moderada y extrema -donde podríamos incluir a los niños/as en situación discapacitante- aparecen entonces variados interrogantes éticos: ¿quién decide?, ¿cómo decidir?, ¿qué decidir? Aquí se habla de *interés superior* o del *mejor interés* del niño; afirmación cuya enunciación formal-universal merece completarse con una interpretación situacional: ¿cómo saber cuál es el mejor o superior interés de cada niño/a en su particularidad, en relación a su entorno familiar, cultural y social?

De todas formas, el marco brindado por los DH permite otra lógica de abordaje en el tratamiento del niño/a en su condición humana. Si bien siempre perfectible, el punto de vista universal se vuelve necesario ya que dignifica en

el a *todos* la condición infantil en constante alternancia y formación entre la autonomía posible y la fragilidad real.

Una segunda escena nos lleva al contexto ampliado, el espacio de lo público más allá de lo familiar. En sociedades democráticas la idea de ciudadanía es fundamental. Podemos decir que el infante se mantiene en un lugar de *impasse* respecto de su condición de ciudadano. En términos generales,

La infancia no participa de la 'vida activa' (propriadamente política), ni siquiera de la 'labor' ni del 'trabajo', es decir, no es 'agente', aunque tenga pertenencia a la polis, y, por supuesto, la infancia no puede hacer uso autónomo de su subjetividad, reservada a la mayoría de edad, y por lo mismo no es tampoco 'contrayente', aunque tenga 'derecho presocial' (Cullen, 2011b: 4).

En este sentido, el niño es un sujeto de derecho universal pero otros (los agentes ciudadanos) deben garantizar tales derechos; de modo tal que, por ejemplo, educar a los infantes -derecho fundamental proclamado- significa educar al ciudadano del futuro. Con lo cual, la infancia comporta, de todos modos, un acontecimiento ciudadano, político. "Son los 'recién llegados' que entran al espacio público no sólo abriendo sus fronteras (...) sino que en tanto otros, en cuanto otros, simplemente con su rostro y 'epifanía' [manifestación que acontece] interpelan éticamente" (Cullen, 2011b, p. 5).

Precisamente, gracias a la consideración y reconocimiento como sujeto de derecho universal, el “rostro” del niño aparece, porque exige al adulto, al ciudadano, un ejercicio ético de justicia. Articulamos aquí, pues, el pasaje al tratamiento particular-singular del infante en su condición paradójal.

VI. 3. Perspectiva ético-diferencial: el niño como sujeto ético particular-singular

Los criterios formales establecidos en el ámbito de los derechos humanos han sido un paso sumamente necesario en la comprensión de la infancia como un colectivo con derechos plenos; incluso en su condición socio-política, en tanto es el futuro ciudadano al que se educa y cuida, no ya porque sea un objeto social, sino porque es valioso en sí mismo (porta dignidad). El pasaje de una dignidad proclamada sólo en términos universales hacia la consideración de una vida digna, donde los sujetos puedan desarrollarse plenamente, ha sido la base para poder pensar la figura del niño/a también en este canal de realización existencial posible, teniendo en cuenta la particular situación del infante dependiendo fácticamente de un otro.

El niño/a que nos muestra no puede ser comprendido al modo de un *futuro adulto*, sentido que sigue instalando un significado deficitario de la potencia, como “lo que no es”; sino *un niño/a en potencia, conatus* al fin, porque su presencia “ya es”. En su recorrido acompañado o desamparado hacia una supuesta adultez nos encontramos siempre con un sujeto transversal; esto es,

un sujeto proclamado digno y autónomo en términos universales pero “atravesado por incertidumbres, y metódicamente invitado a que mezcle su pensar con la imagen, con la eficacia, con el valor de cambio” (Cullen, 2000: 122). Lo que tenemos es un ser en constante cambio subjetivo, con una personalidad moral en definición, edificada desde múltiples lugares. Un niño/a que busca construir su autoestima, que comienza a ser autónomo, que puede aprender a dialogar, a pensar críticamente y a ser creativo, pero también que sufre, que anhela, que está conectado con su propio deseo, con un mundo de significaciones propias y compartidas dadas a través del lenguaje que lo habita, es decir, un sujeto ético en constitución. Las formas que toma esta paradoja autonomía-vulnerabilidad son históricas y diferenciales; de cada comunidad y persona singular. Tienen rostros y distintas voces.

La propuesta culleriana invita aquí a pensar al infante no exclusivamente desde la “infancia” (porque no-habla), sino como “facundia interpelante” (porque rebasa el lenguaje con su presencia) (Cullen, 2009: 49 y 58); interpelación que nos exige estar atentos, abiertos, a su novedad, a lo inédito de su ser-niño/a.

En la misma línea, reflexiona:

La condición quizá más importante para poder aspirar a un 'mundo mejor' consiste en hacernos cargo de lo más profundo de la condición humana: la posibilidad de estar expuestos a la interpelación ética del rostro del otro en cuanto otro, que me dice “heme aquí, no me violentes”, o sea, “no pretendas reducirme a tu mismidad”. Porque, desde siempre, y como algo

anterior a toda iniciativa que tomemos, somos “guardianes de nuestros hermanos”, es decir, nos define “el cuidado del otro” [referencia al pensamiento de Levinas], que es el núcleo fuerte y fundante de la justicia (la injusticia es siempre una forma de violencia y de reducción de la alteridad a una mismidad o totalidad)” (Cullen, 2012: 9)

En el caso del niño/a, los modos en que se despliega esta presencia interpelante son muy específicos. La figura del niño representa, en el imaginario social, la vulnerabilidad casi en su máxima expresión, muestra en qué estado de prematuración nace el hombre, su indefensión contra el mundo y su clara dependencia del otro; situación que recrudece cuando se agregan condiciones materiales y culturales desfavorables. Como sujeto ético el niño es alguien cuya faz de la fragilidad aparece por sobre la autonomía. Pero ello no significa que no sea *un ser llamado a tornarse autónomo*; condición que por supuesto está posibilitada desde lo exterior. En términos de capacidad (ser capaz de) la realidad del niño constituye un continuo e inestable vaivén entre su posibilidad evolutiva de poder (o no): decir, decidir, hacer, reconocer, responder.

Con el objetivo de ejemplificar lo dicho hasta aquí vamos a citar nuevamente la situación de maltrato infantil dentro del marco de la violencia familiar ya presentada y un caso-relato de lo que significa para niños y niñas de determinada comunidad el “ser autónomos”.

En el primer ejemplo nos trae una realidad mortífera. Mortífera porque en todo maltrato, el niño –en situación discapacitante o no- se ve enfrentado, además del acto agresivo real ejercido sobre él, a una contradicción de consideración vital: aquel otro de quien espera recibir cuidados y protección es, contrariamente, el que le otorga violencia. Dijimos que UNICEF (1990) ha querido visibilizar esta situación a partir de lo que se denomina “indicadores inespecíficos”. Más allá del marco formal de denuncia (el que responde, en especial, a la consideración del niño/a como sujeto de derechos en un nivel universal), nos interesa aquí destacar la consideración de tales indicadores como *actos de atestación* propios en que los niños/as pueden expresar su fragilidad y nos reclaman como sujetos éticos en su particularidad, en la experiencia. Actos de atestación que no se reducen a tomar la palabra, porque muchas veces no saben o no pueden expresarse en condiciones ideales de diálogo; pero que sí dan cuenta de una apelación al otro vía la instrumentación sufrida y declarada “en carne propia” (y la frase es, aquí, literal). Con “indicadores inespecíficos” nos referimos a formas de expresiones del niño/a que no siempre denuncian una situación de maltrato infantil, puesto que pueden atribuirse a diversos factores o ser modos de delatar otras circunstancias sociales, culturales, económicas y/o psicológicas que esté atravesando. De todos modos, siempre conforman un llamado de atención dirigido al otro. Los indicadores de maltrato infantil a los que se refiere UNICEF son de dos tipos, a saber: (1) Físicos, tales como la alteración de los patrones normales de crecimiento y desarrollo; la persistente falta de higiene y cuidado

corporal, en especial en niños pequeños; los “accidentes” frecuentes y marcas corporales no expuestas; el embarazo precoz y los signos visibles de un posible abuso sexual; y, (2) Emocionales y conductuales, relacionados a diferentes entornos cotidianos, dentro de los cuales se destaca especialmente la escuela; por ejemplo, ausencias reiteradas a clase sin justificación adecuada; bajo rendimiento escolar y dificultades de concentración; estados depresivos y/o presencia de conductas autoagresivas o ideas suicidas; agresividad y violencia con los compañeros, especialmente con los más chicos a la propia edad; docilidad excesiva y actitud evasiva y/o defensiva frente a adultos; actitudes y juegos sexualizados persistentes e inadecuados para la edad, entre otros.

El ejemplo, por extremo, nos presenta un modo de instrumentalización del otro, de la fragmentación violenta de la identidad -en el sentido de atentar contra lo propio el niño/a como diferente a una cosa o propiedad-, y nos invita a repensar las formas de la vulnerabilidad expuesta y la autonomía siempre como una tarea a realizar. Más aún, en los casos de la violencia real ejercida sobre los niños/as surge de modo tan ejemplar esa insistencia mortífera en querer reducir al otro “a lo mismo”, sin reconocer que su epifanía (manifestación) es precisamente la expresión de lo diferente -lo propio no es lo mismo-, que resiste y por ello convoca a la responsabilidad.

El otro ejemplo que queremos presentar refiere a niños y niñas de Bangladesh (Asia) y su percepción respecto a su propia condición de autonomía. Según

una investigación citada en Lansdown (2005)³⁴, perteneciente a Unicef, los niños suelen autodefinirse como “grandes” o “pequeños”, pero sin relación a su estatura física o su poder económico familiar dentro de la comunidad de pertenencia. Los niños y las niñas emplean el término relacionándolo directamente con su relativa autonomía:

- Niña (A), de 11 años, dice de ella que es “pequeña” porque no toma ninguna decisión y no hace ningún trabajo. Cuando el entrevistador le dice que ella sí trabaja en una fábrica de prendas de vestir, la niña responde que por su trabajo no puede considerarse “grande” porque entrega todo lo que gana a sus padres.
- Niña (B) se autodefine como “mediana”, porque su tarea consiste en ocuparse de la casa. Frente a la ausencia temporal de su madre, relata que su padre la trata diferente: “Me pregunta lo que hace falta comprar en las tiendas, decido yo qué comida vamos a comer, las cosas que tiene que traer a casa o lo que hay que hacer.” Sin embargo, al volver su progenitora sostiene que ella volverá a ser “pequeña”, y que también en la escuela sigue percibiéndose como “pequeña” porque: “Yo no sé nada”.

³⁴ La investigación citada puede encontrarse en Bissell, S. (2002), “Big or small: Childlabour and the right to education”, en Kabeer, N. y otros (eds.), *South Asia: Needs versus rights*. Nueva Delhi: Sage Publications.

Como uno de los resultados de la investigación, se constató que “la condición de los niños y el grado de respeto con que los tratan los adultos que se encuentran a su alrededor tienen poca o ninguna relación con su edad o incluso con sus capacidades reales (p. 47); las perspectivas infantiles sobre su autonomía o dependencia están más bien basadas en las suposiciones adultas y en las escasas oportunidades que estos niños y niñas tienen de contribuir en su entorno.

Retomando el pensamiento ricouriano, recordamos la afirmación respecto de que la autonomía lograda juega siempre a favor de la construcción de identidad (la constitución de lo propio a partir del entramado del *idem-ipse*). En el caso del niño/a esta construcción de identidad autónoma se realiza a través de la *experiencia* (en los gestos de cuidado; en las escenas lúdicas jugadas con otros; en relatos escuchados, imaginados, contados, compartidos; en situaciones de aprendizaje; en los variados modos de participación posibilitados); una experiencia que los adultos pretenden controlar, formar, normar, por “el mejor interés” y como parte de los mandatos socio-culturales. Hablar de un tratamiento singular-particular en el niño/a es tener presente que no podemos “ontologizar el riesgo” que la experiencia infantil comporta, como sostiene Fuentes (2008), intentando armar un “nosotros” seguro, a partir de un “otro” seguro, idealmente previsible.

Con cada niño y niña,

Es necesario llevar hasta el límite la exigencia de singularidad (...) esfuerzo por pensar por sí mismo y dominio o reino de lo otro. La identidad de cada uno, y por consiguiente su autonomía, se construye entre estos dos polos (Ricoeur, 2008: 78).

Conclusiones del Capítulo VI

La noción de infancia aplicada a los individuos que transitan una determinada etapa de la vida, da cuenta de un tiempo subjetivo único caracterizado por la dependencia básica del otro en vías de la propia constitución física y mental.

La infancia como *conatus* -esfuerzo por preservarse en el ser-, más allá de la idealización que de ella se hiciera y se hace -desestimada por Freud en su trabajo ya citado *Tres ensayos sobre una teoría sexual* (2002 [1905])- , la hemos supuesto como un tiempo cronológico donde queda expuesta, casi sin filtros, esa dinámica de estructura abierta de la que ya hablaba Spinoza y que obliga al hombre constantemente a afirmar su existencia frente a las fuerzas exteriores que afectan e interfieren, que quieren; para el caso del niño, “moldear”, “normar”, “educar”, “controlar”.

La vulnerabilidad de la que aquí hablamos no se confunde con la debilidad física o psíquica. Desde una ética de la intersubjetividad, significa tener presente dos cuestiones. Por un lado, lo vulnerable según el criterio de lo permeable: el niño se deja “moldear” por las redes de significaciones (instituciones) que lo atraviesan, lo marcan; en fin, lo hacen un ser cultural. Por

otro lado, lo vulnerable desde la fenomenología de la pasividad: el niño, por su estado de indefensión y gran dependencia vital, se convierte en alguien que “padece” –quizá demasiado- su relación con el otro, donde su propia acción infantil es interferida por las acciones de los otros sobre él. Las vicisitudes extremas de este tipo de relaciones intersubjetivas convierten este padecer en sufrimiento y es allí donde la vulnerabilidad se vuelve mortificante, atentando contra su propia identidad e integridad.

Lo decimos con Ricoeur (1997), desde la excelencia de su retórica clara y ajustada:

Contemplad a un niño que nace: por el solo hecho de estar ahí, obliga. Lo frágil nos hace responsables. ¿Y qué significa, entonces, la obligación? Esto: cuando lo frágil es un ser humano, un ser vivo, se nos entrega confiado a nuestros cuidados, se pone bajo nuestra custodia. Cargamos con él. Considerad con atención esta metáfora de la carga. No se ha de subrayar tanto el aspecto de fardo, de peso asumido, cargado sobre nuestras espaldas, como el aspecto de la confianza: algo -alguien- se confía a nuestros cuidados. El ser frágil cuenta con nosotros, espera nuestro socorro y nuestra ayuda, confía en que cumpliremos nuestra palabra. En resumen, una promesa tácita crea el vínculo entre la llamada de lo frágil y la respuesta de la responsabilidad (p. 76).

Nuestro punto final será, de modo especial en los tres últimos capítulos, el caso de los sujetos infantiles en situación discapacitante (con diversidad funcional);

como ejemplo por antonomasia respecto de un sujeto ético siempre posible, desde la condición paradójica autonomía/vulnerabilidad, donde no se trata de definir si se es autónomo o no, sino de los recursos personales que posee para mantener esa autonomía como idea-proyecto, en una vulnerabilidad, quizá, más expuesta. Situación paradójica que debiera ser reconocida como particularidad en cada escena donde nos convocan con su presencia.

CAPITULO VII: EL CRITERIO NORMATIVO DE DERECHOS HUMANOS SOBRE LOS INFANTES EN SITUACIÓN DISCAPACITANTE

Hay una desconfianza en los DH, tenemos que decirlo. Hoy día, nos parecen de muy difícil realización los principios ideales que hemos formulado a propósito en nuestro Capítulo IV: Principio de Dignidad, Principio de Igualdad, Principio de No-Discriminación. Principios que en un nivel argumentativo-prescriptivo funcionan muy bien; sin embargo, su efectivización, muchas veces, se vuelve una tarea imposible. El tema de la infancia en situación discapacitante y sus derechos básicos aparece entonces como ejemplar paradigmático –puede haber otros- de la distancia entre lo “bien dicho” y lo “hecho justo”; fórmulas no siempre ensambladas en el criterio de DH.

El derrotero que seguiremos por algunos ítems significativos respecto de lo dicho sobre los DH de niños y niñas en situación discapacitante nos enfrentará a la pregunta sobre las acciones necesarias para que su realización sea más un acto de justicia igualitaria que de proclama universal. Poco se piensa en que estos niños y niñas puedan ser los “ciudadanos del mañana”, los “recién llegados” –para volver sobre la afirmación de Arendt- a la escena pública y política; quizá porque la diferencia con la que se nos presentan sea tan radical que evadimos la responsabilidad de acompañar el devenir hacia el ser-ciudadano, y a lo más que nos comprometemos es a proteger, de modo incansable, sus derechos.

En materia de DH, se tiene en cuenta que un derecho vulnerado vuelve más vulnerable al colectivo al cual se aplica. Ya hemos adelantado, en nuestro capítulo IV, que la condición discapacitante trae la situación particular de mayor vulnerabilidad expuesta y por tanto, desde la Doctrina de los DH, surge el imperativo de reconocer sus derechos a la vez que protegerlos de modo específico. De manera especial, rescatamos la problemática aquí existente respecto a que es en el ejercicio de su autonomía (ética) donde las personas en esta situación enfrentan sus mayores problemas; problemática, creemos, erróneamente derivada de la limitación funcional (física y/o psicológica) que suelen portar. Las prácticas sociales y culturales sobre estos niños y niñas – tanto en un trato moral-paternal como en un paternalismo profesional- tienden a invisibilizar aún más los derroteros singulares que estos infantes puedan seguir en la construcción de una autonomía ética como una faz de la condición humana. Pareciera ser que el dictado normativo de los DH obliga al profesional o agente actuante a un estado de preocupación constante –a veces avasallante- por defender y proteger los derechos de este colectivo, olvidando que una práctica justa es la que permite el despliegue de la igualdad en los cuatro sentidos mencionados (iguales derechos proclamados, igual tratamiento -ajustes razonables-, igual participación -equiparación de oportunidades- e iguales resultados en la calidad de vida (Sánchez Vazquez, Borzi y Talou, 2010).

En este capítulo desarrollamos dos ítems que nos parecen relevantes al momento de considerar a los niños y niñas en esta condición desde su tratamiento normativo internacional. Por un lado, la necesidad, ya planteada, de visibilizar y diferenciar a este colectivo mediante documentos vinculantes, explicitando la intención declarativa en garantizar los derechos, en vistas a la realización de su dignidad inherente. Por otra parte, tomar el enfoque hallado en los documentos sobre el reconocimiento del derecho a ser escuchado, entendida como una práctica justa que implica que el punto de vista infantil sea tenido en cuenta. Esta es una proclama relacionada con el lugar que estos sujetos (éticos) han de tener en las decisiones que se realicen sobre sus vidas y sus posibilidades de autorrealización en las condiciones de vulnerabilidad/autonomía particulares.

VII.1. Documentos normativos sobre los derechos del niño y su situación discapacitante

Ya mencionada la CDN (ONU, 1989) en nuestro Capítulo VI (apartado VI.2.), vamos a considerar, en primer lugar, las denominadas *Observaciones Generales* (OG) realizadas a la CDN por el Comité de Expertos desde el año 2000; en atención a considerar la vigencia y revisión de los artículos allí proclamados. En total son 18 OG (2001-2014) y el borrador de la OG número 19 (2016). Citamos, a continuación, las mismas, para luego especificar la aplicación al colectivo “niños con discapacidad” (tal como es denominado en

estos documentos)³⁵:

- Observación General N° 1 (2001): *Propósitos de la educación.*
- Observación General N° 2 (2002): *El papel de las instituciones nacionales independientes de derechos humanos en la promoción y protección de los derechos del niño.*
- Observación General N° 3 (2003): *El VIH/SIDA y los derechos del niño.*
- Observación General N° 4 (2003): *La salud y el desarrollo de los adolescentes en el contexto de la Convención sobre los Derechos del Niño.*
- Observación General N° 5 (2003): *Medidas generales de aplicación de la Convención sobre los Derechos del Niño.*
- Observación General N° 6 (2005): *Trato de niños, niñas y adolescentes no acompañados y separados de su familia fuera de su país de origen.*
- Observación General N° 7 (2005): *Realización de los derechos del niño en la primera infancia.*
- Observación General N° 8 (2006): *El derecho del niño a la protección contra los castigos corporales y otras formas de castigos crueles o degradantes.*

³⁵ Es de destacar las críticas que ha tenido el uso de un lenguaje neutro en referencia a este tipo de colectivos. Según Palacios y Bariffi (2007: 86) “el lenguaje es una herramienta importante para generar visibilidad”; de manera tal que la desatención de las necesidades de estas personas también está relacionada con el modo en que se expresa en el lenguaje. Las políticas legislativas muchas veces, por tradiciones sociales y culturales, “están diseñadas para cubrir la necesidad de la vida de un hombre estándar”; es por eso que surge la necesidad de una política visible de transversalidad donde se hable de “niños y niñas” y no sólo con el genérico “niños” o “infancia” con discapacidad.

- Observación General N° 9 (2006): *Los derechos de los niños con discapacidad.*
- Observación General N° 10 (2007): *Los derechos del niño en la justicia de menores.*
- Observación General N° 11 (2009): *Los niños indígenas y sus derechos en virtud de la Convención.*
- Observación General N° 12 (2009): *El derecho de los niños a ser escuchados.*
- Observación General N° 13 (2011): *Derecho el niño a no ser objeto de ninguna forma de violencia.*
- Observación General N° 14 (2013): *Interés superior del niño como primordial.*
- Observación General N° 15 (2013): *Sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud.*
- Observación General N° 16 (2013): *Sobre las obligaciones del Estado en relación con el impacto del sector empresarial en los derechos del niño.*
- Observación General N° 17 (2013): *Sobre el derecho del niño al descanso, el esparcimiento, el juego, las actividades recreativas, la vida cultural y las artes.*
- Observación General N° 18 (2014): *Derechos de niños en prácticas perjudiciales.*
- Observación General N° 9 (2016): *Sobre el Gasto Público y los Derechos de la Infancia (borrador).*

En general, lo que se expresa respecto del colectivo “niños con discapacidades” -en algunas OG de modo más explícito que en otras- es la recurrencia al Principio de No Discriminación, en vistas a que el aseo de la dignidad no se vea privado por la condición del sujeto. “Autodeterminación” y “protección” podrían ser los términos que definen el criterio de los DH al considerar el tratamiento que debe darse a estos niños y niñas. Por ejemplo, en la OG N° 1 (derecho a la educación) se afirma que este colectivo también puede beneficiarse del objetivo principal de la educación que es el desarrollo de una personalidad de acuerdo a sus “dotes y capacidades”, en vías a lograr la autonomía; en la OG N° 3 (el SIDA/HIV y los derechos) y en la OG N° 7 (derechos del niño en la primera infancia) expresamente se afirma que este colectivo deberá contar con protección especial (desigual trato, según el segundo sentido de la igualdad ya referido- Capítulo IV, apartado IV.3.) debido a que su vulnerabilidad es aún mayor por su situación discapacitante.

La OG N° 9 (*Derechos de los niños con discapacidad*) toma de modo específico el artículo 23 de la CDN para su revisión, dado que refiere directamente a este colectivo. La OG N° 9 se hace eco de la disputa respecto a porqué sería necesario un documento especial para estos niños/as. El análisis desde los derechos humanos ha llevado a los expertos

(UNICEF, 2014b) a realizar un estado de situación sobre este colectivo, concluyendo que:

- Se calcula entre 500 y 650 millones de personas con discapacidad en el mundo (el 10% de la población mundial), y 150 millones de ellos son niños.
- Más del 80% vive en los países en desarrollo con acceso a los servicios escaso o nulo. La mayoría de los niños con discapacidad que viven en países en desarrollo no están escolarizados y son completamente analfabetos.
- La mayor parte de las causas de la discapacidad, tales como la guerra, las enfermedades y la pobreza, se pueden prevenir. Por consiguiente necesario adoptar más medidas para movilizar la voluntad política y profesional necesaria
- Se ha observado, en las últimas décadas, un interés positivo hacia las personas con discapacidad en general y los niños en particular. La razón de este nuevo interés proviene en parte de escuchar más la voz de las personas con discapacidad y de sus defensores procedentes de organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales, y de la atención de los órganos creados en virtud de tratados de las Naciones Unidas de derechos humanos. La CDN fue el primer tratado de derechos humanos con referencia específica a la discapacidad (art 2) y un artículo dedicado exclusivamente a los derechos y a las necesidades de los niños con discapacidad (art 23). A partir de aquí, se ha prestado atención

sostenida a la discriminación basada en la discapacidad, en especial en niños y niñas.

- Los problemas expuestos oscilan entre la exclusión de los procesos de adopción de decisiones hasta la grave discriminación e incluso homicidio de los niños con discapacidad. La pobreza es otro factor importante tanto como causa y como consecuencia de esta problemática. Es por eso que se destaca que los niños con discapacidad y sus familias tienen derecho a un nivel de vida adecuado, en particular, una alimentación, vestimenta y vivienda acordes y una mejora continua de sus condiciones de vida y protección, con programas y recursos presupuestarios justos.
- Los niños con discapacidad siguen experimentando graves dificultades y tropezando con obstáculos en el pleno disfrute de los derechos consagrados en la CDN. Los obstáculos no son la discapacidad en sí misma, sino más bien una combinación de obstáculos sociales, culturales, de actitud y físicos que los niños con discapacidad encuentran en sus vidas diarias. Es necesario adoptar las medidas necesarias para eliminar tales obstáculos.
- El estigma social, los temores, la sobreprotección, las actitudes negativas, las ideas equivocadas y los prejuicios imperantes contra los niños con discapacidad siguen siendo fuertes en muchas comunidades y conducen a su marginación.

De este modo se puede ver cómo el Comité reafirma los derechos básicos de estos niños y niñas en la OG N° 9, fortaleciendo la tesis de la necesidad de un documento y artículos específicos para su situación³⁶.

El mensaje principal del artículo 23 de la CDN, según los expertos, es que los niños/as con discapacidad deben ser incluidos en la sociedad, desalentando la discriminación y tomando medidas efectivas (básicamente, en educación y salud) para su inclusión. Por otra parte, se reconoce el derecho del niño con discapacidad a recibir cuidados especiales, asegurando la prestación de la asistencia necesaria y responsable. (UNICEF, 2014b: 52). Esto supone el cumplimiento del Principio de Igualdad, a partir del primer sentido (igualdad formal) y el segundo sentido (trato igual que requiere acciones compensatorias en su beneficio).

Destacamos, por último, que la OG N° 9 afirma también que los profesionales que trabajan en relación al colectivo “niños con discapacidad” debieran transitar una formación donde se incluyan una educación especial y centrada en los derechos de los niños con discapacidad, requisito previo para la obtención del diploma. Las áreas profesionales mencionadas son –aunque no exclusivamente–

³⁶ Tenemos presente aquí la situación planteada respecto a que la existencia de artículos específicos dedicados a los niños y niñas con discapacidad (lo mismo podría ocurrir con otros colectivos, por ejemplo, las mujeres) podría obstaculizar la mirada transversal de la temática. De hecho, Palacios (2009) reconoce que los Estados Partes “solo informaban sobre los niños con discapacidad a través del artículo 23 (CDN), lo restringían a esa sola norma; y no realizaban un informe sobre la situación de los derechos del niño a través de toda la Convención (de manera transversal) (p.14).

“los encargados de formular políticas, los jueces, los abogados, los agentes de orden público, los educadores, los trabajadores sanitarios, los trabajadores sociales y el personal de los medios de comunicación, entre otros (UNICEF, 2014: 143)

Respecto de nuestra temática en relación al sujeto ético, vamos a señalar que la OG N° 9 trata el tema de la “autoestima y autosuficiencia” (*sic*) dentro del derecho a una educación inclusiva (reconociendo el tercer sentido de la igualdad, iguales oportunidades de participación; o sea, equidad), del siguiente modo:

Es fundamental que la educación de un niño con discapacidad incluya la *potenciación de su conciencia positiva de sí mismo*, asegurando que el niño sienta que es respetado por los demás como ser humano sin limitación alguna de su dignidad. Su inclusión en los grupos de niños en el aula puede mostrarle que tiene una *identidad reconocida* y que pertenece a una comunidad de alumnos, pares y ciudadanos (UNICEF, 2014b: 52; cursivas nuestras).

Es interesante la idea de autoestima de los niños y niñas en situación discapacitante relacionada con la posibilidad de tener “una identidad reconocida” por otros –recordemos la relación entre autonomía e identidad *ídem-ipse* establecida por Ricoeur-, y el logro de la “potenciación de su conciencia positiva de sí mismo” -el ser capaz de narrar(se), de reconocerse en

una trama de historias narrativas sobre sí, diríamos nuevamente con Ricoeur-; condiciones necesarias para que la dignidad sea posible.

La *Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad* -CDD- (ONU, 2007) es el documento internacional vinculante promulgado luego de la CDN y del cual algunas OG, como la N° 9, han tomado referencia. Para el caso de este colectivo, el artículo 7 (*Niños y niñas con discapacidad*) reafirma el reconocimiento del niño y niña con discapacidad como un sujeto de derecho pleno:

Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas (art 7, punto 1)

La igualdad declarada en la CDN (1989, art. 2, inc.1) de forma universal, se completa con el enunciado formal sobre la no discriminación y su garantía efectiva mediante los llamados “ajustes razonables” en la CDD (2006, art. 5).

Palacios (2009) destaca la necesaria “perspectiva de transversalidad” (p. 15) que ha de tenerse en estas cuestiones y que la CDD, tras varias discusiones, ha adoptado. Desde una perspectiva de “doble enfoque” (especificidad y transversalidad en la defensa del derecho), destacamos entonces que la equidad declarada para este colectivo infantil está presente cada vez que se hace referencia a los derechos sociales básicos -educación (art. 24), salud (art.

25), habilitación y rehabilitación (art. 26), trabajo y empleo (art. 27) y nivel de vida adecuado y protección social (art. 28)-. En el artículo 25 -salud-, por ejemplo, el énfasis está puesto en superar el modelo médico, centrado en la mera rehabilitación, reconociendo el derecho pleno a gozar del más alto nivel de salud en sociedad, sin discriminación por motivo de discapacidad. Esto último a través de la implementación de planes y programas estatales en materia de detección, prevención, intervención y reducción de las discapacidades, especialmente dirigidos a niños y niñas. Se aprecia el interés respecto al cuarto sentido de la igualdad, donde al dar “iguales oportunidades” a los niños y niñas con discapacidades se obtienen “mejores resultados”, puesto que el hecho de tener una discapacidad y encontrar modos de compensarla, resulta en mayores logros individuales (capacidades).

Respecto del tema de la formación de capacidades (autodeterminación) para el caso de este colectivo se expresó, durante las asambleas preparatorias a la elaboración del art 7 de la CDD, la preocupación sobre la situación de sobreprotección que “sufren” estos niños y niñas, lo cual muchas veces impide que puedan desarrollar sus potencialidades a partir del propio error (UN, 2005). Los agentes que intervienen y están en contacto con ellos (padres, educadores, pares, entre otros) suelen denegar las oportunidades de equivocarse y de corregir esas equivocaciones referidas a su entorno y toma de decisiones para sus vidas, en vistas a “su mejor beneficio”. La CDD, destaca pues, la necesidad de cambiar esta actitud hacia los niños y niñas con

discapacidad y otorgar esta posibilidad en función de su edad, limitación funcional y desarrollo vital.

VII.2. El derecho de (todo) niño/a a ser escuchado

En la CDN, el derecho a ser escuchado, a ser tenido en cuenta, aparece como uno de los derechos primordiales. El artículo 12 sostiene:

Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio *el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño*, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño (cursivas nuestras).

Según Lansdown (2005) se ubica aquí una transformación radical del enfoque tradicional, el que atribuye a los niños el papel de receptores pasivos, expuestos sólo al cuidado protector de los adultos. A diferencia, se estipula el derecho a la participación del niño/a, en atención a su desarrollo y autonomía en construcción. No obstante, dirá Lansdown, la CDN establece cierto umbral respecto a la participación del niño/a en relación, no a su posibilidad de ser escuchado, sino al proceso de toma de decisiones. Para entender esto es necesario tener en cuenta las relaciones establecidas entre autodeterminación y responsabilidad –problemática ética basal- según el colectivo del que se trate. Se habla de “umbral de competencia”, replicando –creemos- en gran parte el modelo bioético estandarizado y el concepto de competencia agencial. De

modo explícito, la CDN adopta la idea de que “cuanto mayores son la edad y la capacidad del niño, tanto más atentamente deben ser consideradas sus opiniones” (Lansdown, 2005: 20).

Según el autor, se establecen cuatro niveles de participación en el proceso de toma de decisiones: (1) ser informado; (2) expresar una opinión informada; (3) lograr que dicha opinión sea tomada en cuenta; y, (4) ser el principal responsable o corresponsable de la toma de decisiones. Todos los niños y niñas tienen derecho a participar en los primeros tres niveles, pero el artículo 12 de la CDN parece no extender los derechos del niño/a al cuarto nivel. Esto, lejos de ser una limitación, debería entenderse como una protección hacia el niño, sujeto en desarrollo, dejándolo intervenir en el proceso participativo de la toma de decisiones en todos los asuntos que le conciernen, pero conservando en los adultos la responsabilidad de las consecuencias. Desde el punto de vista de la realización del Principio de Igualdad sería una decisión tomada por los adultos, pero informada e influenciada por las opiniones del niño/a; lo que otorgaría mejores resultados (sentido 4).

Otra observación respecto de la efectivización de este derecho de los niños/as a ser escuchados hace referencia a que en el cumplimiento del mismo se tenga en cuenta la situación particular de cada niño/a, no sólo en la estimación de sus competencias, sino en la consideración de su deseo de ejercerlo. Puede darse el caso de que hubiera niños/as que, sencillamente, no quieran participar en este proceso de toma de decisiones (en el nivel y por las razones que fueran),

con lo cual no podemos “obligarlos” al ejercicio del derecho. Sí queda en el horizonte de posibilidad; más allá de su ejecución efectiva, en lo que refiere al interés del niño/a a ejercerlo, ya que podrían sentirse agobiados al respecto. La posibilidad de ser escuchados y de participar en la toma de decisiones tendrá las características y el contexto de la mutualidad y reciprocidad propio de cada comunidad de pertenencia y dentro de la cual el niño/a crezca.

Aplicando lo sostenido por la CDN en general, a la situación de discapacidad, se exige también en la CDD el reconocimiento a los niños y niñas como protagonistas activos, con el derecho de participar en las decisiones que afectan sus vidas; no excluyéndolos del proceso de toma de decisiones. Si bien el artículo 12 de la CDN habla del derecho a la libre expresión, cuestiones tales como la marginación escolar y en general de la vida social de estos niños y niñas en situación discapacitante o la consideración en menor grado de su opinión respecto de otros niños, no terminan de garantizar este derecho básico. Para su cumplimiento, entonces, “es fundamental que los niños con discapacidad sean escuchados en todos los procedimientos que los afecten y que sus opiniones se respeten de acuerdo con su capacidad en evolución” (UNICEF, 2014b:144).

Los ajustes razonables para efectivizar la garantía del derecho a ser escuchados tendrán que ver acá con los mecanismos de representación apropiados para estos niños y niñas, en el caso de limitaciones efectivas de

expresión (restricción en la autonomía funcional, pero no moral); tales como organismos especiales estatales y no gubernamentales, comités, foros, etc.; donde puedan expresar sus opiniones y participar, de modo singular, en la adopción de decisiones que los afectan en tanto que niños en general y niños con discapacidad en particular. Además, hay que tener en cuenta que el ya nombrado artículo 12 de la CDN no limita la expresión posible al lenguaje verbal. Los puntos de vista infantiles pueden expresarse de diversas maneras, Lansdown (2005) señala que incluso las emociones, dibujos, pinturas, canciones o representaciones teatrales pueden ser canales adecuados para las opiniones infantiles, sin desestimar el valor de lo transmitido. Esta consideración se vuelve de vital importancia en la expresión de los niños y niñas con discapacidad y sus formas personales de comunicación.

Las formulaciones del derecho a ser escuchados aparecen expresadas en la CDC del siguiente modo:

3. En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, *incluidos los niños y las niñas con discapacidad*, a través de las organizaciones que las representa (Obligaciones Generales, art. 4, cursivas nuestras).

Y en el artículo 7, dedicado a los niños y las niñas, con discapacidades puede leerse:

Los Estados Partes garantizarán que *los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente* sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho (punto 3, cursivas nuestras).

De modo explícito, la proclama normativa trae a cuenta el lema anteriormente citado: “Nada sobre nosotros sin nosotros”, incluidos aquí los niños y niñas en situación discapacitante; lema que trasluce el modelo social sobre la discapacidad sobre el que se asienta la CDD. Una observación muy interesante, por contradictoria, realizada por Palacios (2008) al respecto: el lema proclamado no fue aplicado durante el proceso de elaboración de la CDD en relación a este colectivo, puesto que ningún niño, niña o adolescente fue consultado.

El vacío de la participación infantil en un documento internacional tan relevante y trascendental como la CDD ha tenido su contracara en algunos escenarios, con diferentes experiencias de estos niños y niñas en los contextos cotidianos que habitan –recordemos la idea griega de *ethos* y su centralidad en la formación del ciudadano-; contribuyendo, en este sentido, a la construcción de

un sujeto ético en las condiciones existenciales que transitan. Vamos a relatar un caso, a modo de ejemplo, donde la voz de estos niños ha sido escuchada. El mismo está extraído del Informe de Lansdown (2005) para Unicef:

- El Proyecto denominado “Escuchadnos” (*Listen to Us*) creado en 2003 por la entidad *Save the Children* del Reino Unido, fue un plan en el cual se invitó a 22 niños y niñas en situación discapacitante de Nepal que han podido continuar su educación en escuelas convencionales. La estrategia consistió en que estos infantes compartieran sus historias y experiencias escolares con otros niños y niñas en similares condiciones. Los mismos organizaron encuentros comunitarios en sus aldeas para explicar los beneficios obtenidos en la educación y ayudarse recíprocamente. Un famoso escritor nepalés ha colaborado con ellos, publicando sus relatos en un periódico nacional. El mensaje de los niños puede resumirse en este alegato: “No necesitamos ayuda económica. Si despertamos en el corazón de los niños discapacitados la ‘sed’ de ir a la escuela, cada uno de ellos se las arreglará para encontrar su propio camino. Y si los maestros y padres dan su apoyo, se puede resolver cualquier problema y millares de niños con discapacidades podrán asistir a clases.”

A diferencia de la planificación y elaboración de la CCD donde las voces ni presencia infantil fueron convocadas; la experiencia nepalesa de “ser escuchados” fue, en todo sentido, altamente positiva; para los niños y niñas protagonistas y para los agentes adultos intervinientes.

Conclusiones del Capítulo VII

En el marco de los DH, la CDN en su artículo 23, la OG N° 9 y la CDD en su artículo 7 conforman el núcleo duro en la defensa y garantía de los derechos los niños y las niñas en situación discapacitante, determinando la especificidad necesaria en vista a una vulnerabilidad expuesta y a una autonomía realizable. Asimismo, el espíritu de reconocimiento de sus derechos se mantiene de modo transversal en los documentos mencionados.

Podríamos decir, siguiendo a Palacios (2008), que en la situación particular del colectivo dos cuestiones básicas se destacan cada vez con más vigor. Por un lado, la consideración primera de la edad y nivel del desarrollo del niño/a, y no de su discapacidad, cuando estos niños sean consultados y escuchados; consideración que los equipara al resto de los niños en cuanto un tratamiento diferencial por pertenecer al colectivo “infancia” y no por su “discapacidad”. Por otra parte, la importancia de la protección y asistencia para que el ejercicio de sus derechos sea posible; lo cual implica un esfuerzo por parte de los agentes intervinientes en cumplir con requisitos de accesibilidad universal (ajustes razonables), para que todos los sentidos de la igualdad sean cumplimentados. Una perspectiva formal e intención de los Estados Partes que, si bien válida por renovadora, parece hoy todavía de difícil cumplimiento y poco desarrollo.

Es, en definitiva, un tema de justicia. Cullen (2004) recuerda que “hoy la ciudadanía es *urbi et orbi*” (p. 57); construcción social –no natural- que se va determinando históricamente y que implica un resultado (el “a todos”) a partir

de un proceso (“en cada uno”). Recordamos, en este sentido los aportes de Nussbaum (2007), para quien el reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad tiene que fundarse en una nueva forma de pensar la ciudadanía y el ideal de la cooperación social. Esta última no puede estar basada en la regla “contractual” del beneficio mutuo, que excluye a los menos aventajados, o mejor, a los individuos cuya vulnerabilidad aparece más expuesta. El reconocimiento formal de los niños y niñas en situación discapacitante es, en la actualidad, abismalmente mayor que en otros tiempos (avanzaremos sobre las concepciones de la discapacidad en la infancia en el capítulo siguiente); a pesar de la desconfianza en la realización de los DH para los distintos colectivos, la intención sigue firme. La posibilidad de que esta proclama formal se acerque a lo justo tendrá que asentarse en la creencia de que el criterio de los DH no agota la problemática vital de su reconocimiento, apenas la enmarca históricamente.

CAPÍTULO VIII: SUJETO ÉTICO INFANTIL Y SU SITUACIÓN DISCAPACITANTE EN CIENCIAS DE LA SALUD.

Suele sostenerse que el fin del milenio se ha caracterizado por una “explosión” paralela en el interés de las investigaciones sobre la infancia y la discapacidad (Prestley, 1998). Por un lado, como ya hemos visto en sesiones anteriores, la nueva agenda internacional ha puesto como protagonista los estudios de los derechos del niño en el marco normativo-legal de los DH, lo cual evidencia una preocupación creciente por el modo y la calidad de vida la infancia, en general, y de los niños y las niñas en situación de mayor vulnerabilidad, en particular. Paralelamente, ha sido exponencial el crecimiento de los estudios sobre la discapacidad, acompañado por los distintos movimientos representativos de las personas que protagonizan y atraviesan esa situación. Este interés ha posibilitado la gradual desnaturalización de las formas en que se ha pensado y se piensa la infancia y la discapacidad, explicitando modelos y paradigmas vigentes en su abordaje.

En nuestra presentación explicamos, con Morin (2004), que los paradigmas funcionan al modo de líneas directrices que establecen las categorías rectoras de la inteligibilidad, desde donde los sujetos conocen, piensan y actúan culturalmente en su entorno y en relación a los otros. De modo específico, diferentes autores (Oliver, 1998; Pfeiffer, 2002; Verdugo Alonso, 2004; Palacios y Romañach, 2007; entre otros) entienden que los modelos mencionados sobre

la discapacidad resultan de construcciones sociohistóricas, culturales y científicas determinadas y que ellos mismos guían las actitudes, pensamientos, valoraciones y prácticas hacia las personas en situación discapacitante. Señalan, además, que el desarrollo de los mismos ha generado ciertos estigmas, muchas veces con un llamativo grado de fijeza. En general, los modelos paradigmáticos que se han podido identificar son: (1) el modelo tradicional-religioso, (2) el modelo médico o del déficit, (3) los modelos sociales, (4) el modelo bio-psico-social y (5) el modelo de la diversidad. En esta misma línea, Prestley (1998) sugiere que los estigmas derivados de visiones paradigmáticas estrechas –reduccionistas- afectan particularmente a la infancia y adolescencia con discapacidades.

Más allá de las diferencias que abordaremos en el apartado que sigue, es interesante tener en cuenta que quienes siguen, en sus prácticas profesionales, modelos contrarios –como el médico rehabilitador y el social-, pueden desembocar en actitudes similares respecto del tratamiento de los niños y niñas en situación discapacitante, las que afectan en mucho su autodeterminación. Desde el modelo médico, la idea del deterioro progresivo lleva a creer que el/la niño/a con discapacidades es inevitablemente un ser inferior, alguien que va retrocediendo en su línea evolutiva del desarrollo, y por ello las acciones están centradas en prestarle una vigilancia y cuidado especial a través del tratamiento médico, la educación y cualquier tipo de práctica correctiva y rehabilitadora. Del lado opuesto, el modelo social, también genera

este tipo de acciones centradas en un paternalismo fuerte, puesto que la idea sobredimensionada respecto de la vulnerabilidad de este colectivo por “culpa” de la sociedad termina en una imagen de los niños/as con discapacidades como víctimas pasivas, sobreprotegiéndolas, denegándoles y ahogando todo rol como actores sociales en una supuesta defensa de sus necesidades particulares.

Es interesante destacar que, independientemente del modelo teórico en cuestión, algunos estudios (Malin y Wilmot, 2000; Guinea, 2001; Langer y Lehr, 2000) han evidenciado el hecho de que quienes toman contacto con personas adultas y/o niños/as con distintas discapacidades, ya sea por cuestiones familiares, laborales, sociales, etc, se ven inmersos en conflictos morales que oscilan entre una ética del máximo cuidado y protección y una ética de la autonomía-autovalidación de estos sujetos; asumiendo las “carencias” que, creen, presentan estos sujetos. Desde nuestra postura bioética, señalamos que poco se tiene en cuenta la forma en que Canguilhem (1990) hubo definido “lo patológico”, bajo el cual suelen caer todos aquellos estados que no son considerables “saludables”. En nuestro Capítulo V enunciamos que este autor no liga el sentido de lo patológico a un estado de no-salud, sino a ese sentimiento de vida contrariada que conlleva, muchas veces, sufrimiento e impotencia desde quien lo padece. El mismo se refiere a otra manera de ser y estar, de relacionarse con el entorno y los otros. Siguiendo estas ideas, y con intención de superar un sentido negativo o de déficit, vimos que para Ricoeur

(2008) lo patológico refiere a una organización diferente biológica, social y existencial, donde los sujetos despliegan recursos de convivencia propios.

Vamos a considerar, en este capítulo, el modo en que la discapacidad fue concebida a partir de los supuestos y paradigmas diversos, que incluyen desde un “sentido negativo” estandarizado hasta un “sentido positivo”, de carácter hermeneúatico-narrativo. Esto será relacionado con el análisis de los niños y niñas en esta situación desde la perspectiva de sujetos éticos. Tendremos en cuenta que, como sostiene Palacios (2008), existe una dificultad en ubicar estudios de tipo etnográficos desde las ciencias sociales (históricos, antropológicos) sobre la temática, en parte porque en nuestras sociedades el término “discapacidad” ha sido utilizado recién a partir de los años sesenta del siglo pasado. Si bien esto no constituye un impedimento en la reconstrucción e interpretación de los paradigmas y formas de ver la discapacidad, especialmente en la niñez, declara sí cierta insignificancia que ha tenido la problemática en relación a ser un objeto de estudio y de preocupación de las disciplinas actuales. Esto ha restado preeminencia teórica y aplicada en las áreas que deberían intervenir, con lo cual la invisibilidad ha sido aún mayor. Al respecto, merece recordarse la afirmación de Bleichmar (2006):

No se trata de caridad sino de solidaridad, del ejercicio de una ética en la cual el abandono del semejante es siempre muerte de una parte de uno mismo, y para la cual no hay posibilidad de otra moral que aquella capaz de

hacerse cargo de la supervivencia no sólo física sino también simbólica de los otros. (p. 20)

VIII. 1. Paradigmas y modelos de discapacidad aplicados a la infancia en situación discapacitante

El avance en comprender la problemática de la visibilización del colectivo “personas con discapacidades”, de su inclusión social y del reconocimiento como sujetos éticos particulares ha estado ligado a los esfuerzos de una lenta pero continua superación de modelos tradicionales reduccionistas hacia concepciones más holísticas. Los modelos imperantes también afectaron el modo de comprender la situación discapacitante en la infancia, impregnando los saberes y prácticas a las que fueron sometidos desde ámbitos más cotidianos hasta los científicos.

No es nuestro objetivo realizar aquí una historia de la discapacidad, para ello remitimos al lector a estudios ya clásicos en castellano sobre la temática tales como el texto de Ramón Puig de Bellacasa sobre las *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad* (1990); los desarrollos de Demetrio Casado Pérez en su texto *Panorámica de la discapacidad* (1991); o, en el área educativa, los trabajos de Miguel Angel Verdugo Alonso, por ejemplo en *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (1995). Estos autores han definido modelos presentes en los modos de concebir la discapacidad, con algunas diferencias,

pero manteniendo esquemas parecidos. Para Puig de Bellacasa (1990) los modelos son tres: (1) el Tradicional, donde se sostiene una marginación orgánico-funcional y social de las personas con discapacidad en relación a lo extramundano; (2) el de la Rehabilitación, centrando el problema en el individuo, en sus deficiencias y dificultades, ocupado de la recuperación de las habilidades funcionales, con fuerte influencia médica sobre el sujeto en situación discapacitante; y, (3) el de la Vida Independiente, que lleva a replantear los objetivos de la intervención y de la oferta de servicios de rehabilitación. Por su parte, Casado Perez (1996) habla de cuatro etapas en las concepciones sobre la discapacidad: (1) la integración utilitaria, en la que se acepta a los sujetos con resignación providencialista o fatalista; (2) la exclusión aniquiladora, en la que se oculta a los sujetos en estas condiciones; (3) la atención especializada y tecnificada, donde hay un tratamiento desde servicios de salud y agentes preparados; y (4) la accesibilidad, que surge a partir de la instalación del principio de normalización y el derecho a una vida en igualdad de condiciones que el resto y el desarrollo de la autonomía personal.

En nuestro trabajo, vamos a seguir la investigación y presentación de los modelos paradigmáticos que realizan Palacios y Romañach (2006), por considerar que han podido integrar estas concepciones presentadas desde distintos autores y porque en cada uno de ellos los autores explicitan el tratamiento que se le otorga a los niños y niñas en situación discapacitante; cuestión que podremos relacionar con el tratamiento del sujeto ético infantil desde el par autonomía/vulnerabilidad.

Podríamos afirmar que tres son los modelos centrales que han sido desarrollados, apoyados y defendidos en ámbitos de las Ciencias de la Salud: el rehabilitador (2), el social (3) y el bio-psico-social (4). A ellos hay que anteponer una perspectiva pre-científica, el tradicional (1), cuyos componentes están fuertemente arraigados en concepciones de tipo animistas y religiosas; si bien pudiera existir todavía en las distintas sociedades, estaría relacionado a creencias populares, comunitarias, personales, no sostenidas por el discurso de la ciencia. A su vez, un modelo de reciente aparición, el de la diversidad (5), que está en desarrollo y que intenta ser preeminente, en aras de una mejor interpretación del fenómeno de la discapacidad en general y de las situaciones particulares en las que los sujetos de este colectivo se encuentran.

En función de la organización temática, presentaremos en este apartado el modelo (1), (2) y (3) comparativamente, y en secciones apartes los modelos (4) y (5), por considerar que estos últimos modelos incluyen ya la perspectiva del tratamiento diferencial del infante.

(1) Modelo tradicional-religioso o de la prescindencia:

En la Antigüedad y Edad Media aparece un paradigma denominado tradicional o moral, con dos presupuestos básicos: por un lado, la justificación religiosa o mítica del origen de la discapacidad y, por otro, la convicción de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En este cuadro de situación el pronóstico de supervivencia de los niños y niñas en situación discapacitante era, por cierto, muy desalentador.

El primer presupuesto está fundamentado tanto en ideas bíblicas como en supersticiones. Si la ira es divina entonces la discapacidad es causada por castigos de los dioses ante antepasados pecadores o mensajes como advertencias divinas por alianzas rotas y catástrofes inminentes. Si se trata de creencias supersticiosas, son los espíritus demoníacos o las brujerías los que provocan “las deformidades”; en todo caso, siempre factores externos al sujeto. El castigo sí es puesto en persona de los individuos discapacitados, confinándolos al aislamiento, destierro o muerte por voluntad externa (dioses o fuerzas malignas).

El segundo presupuesto sostiene que la persona en estas condiciones nada tiene que aportar a la sociedad de la que es parte, siendo un ser improductivo y, además, una carga para la comunidad. En relación a esta última convicción se pueden diferenciar a la vez dos submodelos:

(1.1) El submodelo Eugenésico: La creencia refiere aquí a que la persona con discapacidad no tendrá una vida que merezca ser vivida; en este caso, si la discapacidad se percibe en el momento del nacimiento, los niños y niñas son sometidos al infanticidio. Esta situación difiere si la discapacidad es adquirida con posterioridad, por ejemplo, a consecuencia de una guerra o enfermedad; donde el medio de subsistencia pasa a ser la manutención en un caso y la burla o diversión en otro.

Resuena aquí el tratamiento paterno-moral que hemos analizado a partir de los estudios de Àries, ubicados en el Antiguo Régimen, pero con sus inicios en la

Antigüedad: si el niño/a es concebido como un ser social, objeto de cuidado en tanto representa el futuro social y puede cumplir un rol asignado en la comunidad, la práctica del infanticidio (por ejemplo en Esparta y Atenas) sobre los niños nacidos con discapacidades sería, de algún modo, una práctica naturalizada y esperable. Estos niños y niñas serían una carga innecesaria para la sociedad. Desde estas ideas ha de interpretarse a Aristóteles, y antes a Platón, para quienes es necesaria la eliminación de “lo defectuoso” en aras de cumplir con los mejores intereses para la *polis* y la defensa del ideal griego respecto al hombre adulto y su perfección. Más tarde, los romanos también mantienen este modelo en sus prácticas sociales, la “*patria potestas*” (patria potestad) habilita por completo al “*paterfamilias*” a tener a su descendencia como su propiedad, pudiendo matarlos si se comprueba la condición de discapacidad al momento de nacer.

(1.2) El submodelo de Marginación: En él, las personas con discapacidad son subestimadas y consideradas objeto de compasión, o por temor o rechazo al suponer que son objeto de maleficios o advertencia de peligros futuros. La exclusión es la práctica social habitual aquí, aunque no se llegue al infanticidio. Sin embargo, muchos de estos niños y niñas mueren como consecuencia de omisiones en sus cuidados necesarios. Los infantes que subsisten a esta desidia, deben recurrir a la caridad, el ejercicio de la mendicidad o ser objeto de diversión para sobrevivir. Este submodelo puede ubicarse en la Edad Media. Si bien las explicaciones de la existencia de personas con discapacidad son

diferentes respecto de la Antigüedad, puesto que ahora se atribuyen a la voluntad de un Dios cristiano, se mantiene la convicción de ser una situación inmodificable, aceptada con resignación. El infanticidio ya no se practica en la Edad Media por orden del cristianismo –el sacerdote es la figura principal en este nuevo discurso-, pero el abandono sí es el destino habitual para estos niños y niñas. Son “descartados” frente a las iglesias y depositados por estas en asilos, donde muchas veces no sobrevivirán por el número elevado de población institucional; o, bien, vendidos como esclavos por familias paupérrimas. Por otra parte, es una práctica habitual que los progenitores, de escasos recursos, mutilen a sus hijos para que estos mendigasen o reciban la caridad del pueblo o la iglesia.

En definitiva, estos submodelos se ubican aun en las antípodas del reconocimiento de los niños y niñas en situación discapacitante como sujetos plenos; panorama agravado aún porque ni siquiera son tomados en cuenta como “objeto de cuidado”, puesto que se considera la discapacidad inmodificable y nula la posibilidad de llegar a cumplir con un rol social valorado.

(2) Modelo médico o rehabilitador:

En la medida en que el discurso científico comienza a cobrar relevancia – principalmente en la época moderna- se instala un nuevo modelo: el médico, que considera a las personas con discapacidades como individuos enfermos. Los dos presupuestos que sostienen el modelo son: en primer lugar, la causa de la discapacidad ya no es religiosa, sino que es ahora científica; y, en

segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas seres inútiles en relación a la comunidad.

En el primer supuesto, ya no se trata de una fuerza exterior, representada en la figura de los dioses, el dios cristiano o, su contrario, un ser maligno; sino que se piensa la situación de discapacidad en términos de salud “fallida”, en relación al orden natural más que sobrenatural.

En segundo lugar, se cree ahora que estas personas sí pueden aportar, ser rentables a la sociedad, siempre y cuando se rehabiliten; y nunca desde su situación discapacitante. Esto último cambia sustancialmente la percepción de la discapacidad como algo inmodificable, supone cierta “maleabilidad” de la enfermedad misma, estimando que estos sujetos pueden elevar su calidad de vida si se someten a prácticas médicas.

Este modelo es consustancial de la postura ya presentada en Bioética estándar, donde se supone la existencia del ser humano como persona competente (generalmente el hombre adulto, varón y “normal”, resabio del ideal del hombre ilustrado moderno). Así, las prácticas sobre los sujetos en situación discapacitante estarán destinadas a corregir los “defectos” del paciente; en esto se vuelve fundamental el desarrollo de los medios de prevención y de rehabilitación. En este escenario, muchas veces surge cierta confusión en relación a la individuación de los padecimientos, sufrimientos, enfermedades o discapacidades de los individuos: bajo la categoría de “anormales” suelen incluirse tanto a los ciegos, sordomudos, imbéciles, retrasados, nerviosos o

desequilibrados –siguiendo clasificaciones de fines de siglo XIX y principios de siglo XX-, todos a corregir (Foucault, 2008).

En cuanto a sus componentes facilitadores, podemos ver cómo los avances científicos y tratamientos médicos permiten lograr, de modo específico, que los niños y niñas mayor posibilidad de supervivencia y “supera ración” de su situación discapacitante. Lo que sucede ya no es el abandono –aunque sí se mantiene la idea de cierta marginalidad- gracias a la figura del médico, que es quien puede restaurar el “defecto” mediante la cura o adaptación, porque constituye una limitación (por ejemplo, una función deteriorada). En este sentido, la persona con discapacidad es un ser humano considerado desviado de una norma estándar, donde sus “desviaciones” lo limitan o impiden para participar en la vida social. A diferencia del paradigma anterior, el modelo rehabilitador significa para muchos niños y niñas una posibilidad de supervivencia bastante mayor gracias esta nueva posibilidad de “rehabilitarse”; y también, de “normalizarse”.

El modelo médico puede estar relacionado al reconocimiento de la figura del niño –tal como hemos expresado en nuestro apartado sobre el tratamiento universal del infante- aunque no necesariamente. Las consideraciones expresadas por el criterio de los derechos humanos son posteriores al nacimiento del modelo y si bien este modelo de rehabilitación se ha hecho eco de este criterio de DH –básicamente bajo la forma del paternalismo profesional-

en realidad, desde el punto de vista médico, como sostiene Palacios (2008), poco importa que la persona objeto del tratamiento sea un adulto mayor o un niño. Cuando el modelo médico hace caso omiso al criterio de los DH, la invisibilidad de la particularidad de la situación discapacitante en la infancia es tal que la discapacidad es vista, sólo como una enfermedad asociada al individuo en su estatuto corporal y respecto de su funcionamiento; sin atención a aspectos tan esenciales para el desarrollo infantil como el juego, el aprendizaje, la vida familiar y social, entre otros; ejemplo de ello son las prácticas de institucionalización y prácticas de ocultamiento ejercidas sobre estos niños y niñas.

Desde el punto de vista del sujeto ético, tenemos aquí una abolición de la posibilidad de la construcción de la autodeterminación en el niño/a; la prevalencia de la faz vulnerable (en el sentido de la incapacidad), ejerciendo sobre sus vidas un control social, mayormente restrictivo y coercitivo respecto de sus derechos. La atención sanitaria pública y el ámbito político están presentes pero básicamente para normalizar lo desviado y controlar los sujetos –al modo de los dispositivos foucaultianos, diríamos-. En este sentido, si la infancia “puede dispararse” –según lo que afirmamos en nuestro capítulo anterior, desde Cullen (2009)-, la realidad de la situación discapacitante en la infancia muestra que este colectivo “débil” debe, con más razón, ser sostenido, disciplinarse, rehabilitarse, normalizarse.

Un punto interesante es que este modelo no se agota o detiene a partir de las nuevas concepciones sobre el sujeto de derechos, aplicada también a la infancia a los niños y niñas en esa situación; sino que para algunos autores como Pfeiffer (2002), el modelo del déficit es aún el dominante. Se mantiene con cierta insistencia en el campo de las Ciencias de la Salud con variaciones tales como el médico-rehabilitador clásico, la llamada psicología diferencial, el ámbito de la educación especial, entre otros. Podríamos preguntarnos si los modos de tratar al sujeto infante en situación discapacitante desde estas áreas de la salud y educación no está alineado más a una “cultura de lo idéntico” que al respeto y valoración de las diferencias: se identifica, se visualiza la discapacidad para asimilarla a las formas cercanas a “lo normal”, “lo conocido”, “lo educable”. Palacios va a sostener aquí que este modelo médico-rehabilitador se asemeja al modelo de la prescindencia, en tanto son desplegadas nuevas formas de borrar las diferencias. De este modo, todas las miradas se centran en las destrezas o habilidades que una persona pueda ser capaz de adquirir, y pareciera que dichas habilidades son algo así como la habilitación para una vida en sociedad.

(3) Modelo Social:

Las limitaciones del modelo del déficit, reduciendo la persona a su discapacidad (entendida como enfermedad), restringiendo su participación, así como los movimientos reivindicatorios de las propias personas con discapacidad, y los aportes de las investigaciones sociales han dado lugar al

surgimiento de diversos modelos denominados “sociales” (iniciados a finales de la década de los años sesenta). Respecto de los presupuestos sostenidos, podemos enunciar dos: en primer lugar, se ubica la causa que “origina” la discapacidad en factores sociales; ni médicos ni religiosos; en segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, igual que el resto de personas, pero desde una perspectiva distinta, de la diferencia.

Si bien existen algunas variantes a este modelo social, el que más notorio, por ser el iniciador de muchas propuestas, ha sido el Modelo de los Derechos Civiles o de la Vida Independiente³⁷. La idea básica a defender es que las personas en situación discapacitante tienen derecho a elegir independientemente y tomar decisiones sobre los cuidados médicos y otros aspectos de sus vidas. Entendiendo que la situación discapacitante es una manifestación de la diversidad humana, se sostiene que las dificultades provienen, principalmente, de las barreras materiales e ideológicas socialmente definidas y que generan prejuicios y exclusión. Estos planteos básicos y comunes a este paradigma, han desarrollado luego un modelo social conocido específicamente como el de Barreras Sociales, el que se basa en la diferencia conceptual entre “deficiencia” y “discapacidad”; entendiendo que la primera

³⁷ Para más detalles de cómo surge este modelo, puede verse el trabajo de Shapiro (1994) y el relato sobre Ed Roberts, el estudiante universitario norteamericano –persona en situación discapacitante- que dio origen al modelo. A partir de su experiencia se redefine el concepto de independencia para la discapacidad, significando “el control que una persona tiene sobre su propia vida”. En contra del modelo rehabilitador, donde la independencia era medida de acuerdo a cuántas tareas puede realizar la persona en esta situación sin asistencia, se relaciona ahora la independencia con la calidad de vida que se puede lograr, con asistencia (Palacios, 2008).

refiere a una condición particular del cuerpo y/o mente, y la segunda a las restricciones sociales que experimentan las personas que portan una deficiencia (de Asís y Palacios, 2007).

Existe, pues, toda una vía reivindicativa, en los estamentos públicos, de esta manifestación humana, apoyada en el criterio de los DH, en base a la centralidad de los Principios de Dignidad, No-Discriminación e Igualdad. Puesto que existe la idea de que la discapacidad es un medio significativo de diferenciación social, podríamos decir que el objetivo basado en este paradigma es colocar el centro de atención en las capacidades (autodeterminación), en vez de acentuar las discapacidades (vulnerabilidad, fragilidad), criticando fuertemente la determinación social de tales capacidades o discapacidades.

En este escenario, los niños y las niñas en situación discapacitante deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que todos los niños; por ejemplo, acceder como regla general a una educación inclusiva y reservándose la educación especial como excepción. Se reafirma el derecho de todo niño y niña en esta situación de poder acceder a todas aquellas actividades que resultan ser imprescindibles para el desarrollo físico, psicológico y social. Aparece, pues, el concepto de “accesibilidad universal”, que requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma posible. En relación a los infantes en situación discapacitante, este

requisito asegura una infancia inmersa en la comunidad y sociedad de pertenencia; responsable de la discapacidad.

En términos éticos, el modelo intenta superar la postura de la mera tolerancia, para llegar al reconocimiento del otro diverso en sus capacidades. Como afirmaba Domingo Moratalla (2007), la intersubjetividad no es lo mismo que la reciprocidad; en este sentido, no alcanza con la aceptación de lo diverso, sino que se requiere una valoración diferente de la diferencia. Así, no son los niños y niñas los que tienes que adaptarse o normalizarse; sino que es la sociedad la que debe prepararse para ellos. Estas posiciones quedan incluidas en la línea de los reclamos que, en general, llevan adelante diferentes colectivos que “perciben” esta discriminación social; ello bajo la idea recurrente de que *la similitud no tiene porqué ser un requisito para la igualdad*.

Finalmente, señalamos una crítica, la que también parece sostener algunos integrantes que defienden el modelo, tal es el caso de Barton (1998), y refiere a la precaución de que podríamos estar frente a otro modelo de tipo de reduccionista, ahora social, diluyéndose la necesidad de atención del problema específico en la “exagerada” proclama de los derechos e igualdades. Estas críticas cobran sentido al considerar los planteos del modelo social que enfatizan una perspectiva sociopolítica, quedando limitados, a veces, a la especulación teórica e ideal y desatendiendo, quizás, problemáticas individuales tan importantes para entender la situación discapacitante.

Otra línea crítica viene del denominado Modelos de Diversidad Funcional -el número (5), en nuestra presentación-, quienes desde otra perspectiva concluyen en un argumento similar al presentado arriba. Palacios y Romañach (2006) van a sostener que el intento de trasladar el problema de la discapacidad a la sociedad, por ejemplo con términos tales como “restricciones de participación” no han tenido éxito porque, en parte porque se sigue pensando que el problema está en la persona y, en parte porque los propios individuos del colectivo prefieren mantener términos que identifiquen su diversidad funcional (ciego, sordo, parapléjico, etc) como constatación de su particular diferencia, sin valor negativo agregado.

VIII.2. El Modelo (4) Biopsicosocial y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud, para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA) de la Organización Mundial de la Salud (OMS)

Desde planteos interdisciplinarios, aparece este enfoque que entiende la discapacidad como parte de la realidad biológica, psicológica y social, es decir, multidimensional de la persona. El supuesto del modelo está basado en la idea de un yo más integrado, a partir de una visión holística de la sociedad y del mundo. De este modo la discapacidad puede ser vista como un hecho universal pero también como un fenómeno diverso según las culturas.

Esta perspectiva ha tenido su más clara influencia en la propuesta clasificatoria de la discapacidad diseñada por la OMS (2001), denominada *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF). Esta

clasificación plantea, en general, un tratamiento biopsicosocial de la salud, analizándose tanto las deficiencias, entendidas como problemas de funciones y estructuras corporales, más cerca del modelo médico, como las actividades y la participación de las personas con discapacidades en su entorno, con lo cual se acerca al modelo social (Verdugo Alonso, 2004). Por otra parte, de modo explícito, se mencionan tanto factores personales y ambientales como aspectos contextuales y determinantes de las discapacidades. Se prioriza un acceso a una vida en condiciones de igualdad, desestimando estrategias utilizadas desde el modelo rehabilitador, como la educación especial, la institucionalización y las políticas que se conciben desde una perspectiva netamente médica del fenómeno de la discapacidad. La solución a la problemática de la discapacidad desde este modelo consiste en considerar que las mejoras requeridas son un asunto de todos y debería tenerse en cuenta tanto la defensa de sus derechos y autodeterminación, como la solidaridad social. Se aboga por la necesidad de desarrollar una sociedad inclusiva incorporando la diversidad de un modo natural. Así, los profesionales y académicos trabajarán en estrecha colaboración con las organizaciones e instituciones dedicadas a apoyar a las personas adultas e infantes en esta situación, desarrollando una buena formación inicial y de posgrado, fomentando la investigación, el debate crítico y las transformaciones de los centros de práctica y atención especializados

Respecto de la clasificación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) conforma un instrumento visible deudor de este modelo. Posee una relevancia actual puesto que está presente en los parámetros utilizados para el abordaje de la infancia en situaciones discapacitantes, en ámbitos de las Ciencias de la Salud y en otras áreas. La CIF-IA deriva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS, 2001).

Históricamente, la necesidad de diferenciar las condiciones de salud de los trastornos y sus consecuencias ha sido el proceso de “un largo camino recorrido” (Crespo, Campo y Verdugo, 2003: 20). La OMS inicia este derrotero con la *Clasificación Internacional de la Deficiencia, la Discapacidad y la Minusvalía* (CIDDM, siglas en español; OMS, 1980). A pesar de no haber sido aprobada como una clasificación oficial, la CIDDM sirvió como un documento experimental, que ofrecía un sistema clasificatorio alternativo conceptualizando la discapacidad en tres niveles: Minusvalía (*Impairment*), Deficiencia (*Disability*), y Discapacidad (*Handicap*). En términos definicionales:

- *Deficiencia*: cualquier pérdida o anomalía permanente o transitoria - psicológica, fisiológica o anatómica- de estructura o de función.
- *Discapacidad*: una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano.
- *Minusvalía*: incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que

se es considerada común para esa persona según la edad, el sexo, y los factores sociales y culturales.

Esta clasificación ha provocado críticas, en especial desde grupos de personas en situación discapacitante, por sus connotaciones negativas puesto que relaciona la discapacidad y la minusvalía con la enfermedad; cercana, por tanto, a un modelo del déficit: la noción de deficiencia se conserva como anormalidad en una función, la discapacidad como incapacidad de realizar una actividad normal para los seres humanos, y minusvalía como incapacidad para desempeñar un rol social normal. Establece, además, un modelo lineal de causalidad, así como la vulgarización del sentido de sus conceptos, utilizados como sinónimos en investigación y en comunicaciones científicas.

En este marco, la aparición de la CIF se relaciona con el pasaje del concepto de discapacidad desde un modelo rehabilitador hacia uno social. La OMS (2001) adopta la CIF como revisión a esta primera clasificación, otorgando así un nuevo marco conceptual para codificar información relacionada con la salud de individuos y poblaciones en esta situación; a la vez que emplea un lenguaje estandarizado actualizado en favor de la comunicación entre profesionales e investigadores de todo el mundo. Con este sistema se ha pasado de ser una clasificación de “consecuencias de enfermedades” a una clasificación de “componentes de salud” (OMS, 2011).

Los nuevos términos que se utilizan son:

- *Funcionamiento*: concepto que designa todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano.
- *Discapacidad*: término “paraguas” que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación social del ser humano.
- *Salud*: elemento clave que relaciona a los anteriores, entendida como “estados de salud”. Su forma positiva será descrita por las funciones y estructuras corporales, la actividad y la participación; y su forma negativa por las deficiencias, las limitaciones y las restricciones señaladas.

Se enfatiza la necesidad de analizar tanto las limitaciones funcionales y estructuras corporales, como las barreras arquitectónicas, psicológicas y/o sociales que restringen la actividad y participación de estas personas en su entorno (Palacios, 2008; Verdugo Alonso, 2004). Desde la perspectiva múltiple, se lee, entonces, la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo. El supuesto de la interacción dinámica de los componentes permite ver que las intervenciones en un aspecto tienen el potencial de modificar uno o más de los otros.

En atención a la particularidad de los colectivos que pueden incluirse en esta nueva clasificación, la OMS (2011) ha considerado establecer una clasificación

específica para el caso de los niños/as y adolescentes; en este sentido, la CIF-IA forma parte de las llamadas Clasificaciones Derivadas:

La clasificación se basa en el marco conceptual de la CIF y utiliza un lenguaje y terminología comunes para el registro de los problemas de las funciones y estructuras corporales, limitaciones y restricciones en la participación, que se ponen de manifiesto en la infancia, la niñez y la adolescencia, así como de los factores ambientales relevantes (CIF-IA, 2011, ix).

De modo descriptivo, podemos decir que en la CIF-IA se estima, de modo especial, la incidencia del contexto medioambiental y el proceso de desarrollo continuo por el que transitan los niños y niñas, incluyendo códigos de clasificación que dan cuenta de variadas funciones y estructuras corporales, actividades y formas de participación, así como diversos factores ambientales que limitan o posibilitan el desempeño de los niños/as y jóvenes en una serie de actividades cotidianas.

El argumento de peso para la existencia de esta adecuación de la clasificación general es la consideración de que el colectivo “infancia-adolescencia” se caracteriza por su rápido crecimiento y cambios constantes ocurridos en los dos primeros decenios de vida y, sobre todo, en los diez primeros años –se trate de sujetos con discapacidades o no-, lo cual no es reflejado lo suficiente en la CIF para la población general (Simeonsson, 2006). Por otra parte, de modo explícito, se expresa que sus fundamentos ético-filosóficos y criterios de DH son los sostenidos en la ya presentada CDD (ONU, 2007), así como de

todos los documentos vinculantes y no vinculantes que incluye este criterio y que expresamente se pronuncian por la condición infantil.

Varios grupos de especialistas han trabajado, entre los años 2002 y 2006, en las siguientes actividades: modificar las descripciones, asignar nuevos contenidos y usos a los códigos, modificar la inclusión y exclusión de los criterios, expandir calificaciones generales e incluir aspectos del desarrollo, tan importantes en la infancia. Las modificaciones del contenido estuvieron basadas en teorías del desarrollo contemporáneas, hallazgos clínicos y de investigación y recomendaciones de expertos. La CIF-IA fue examinada usando 4 grupos de edades, de los 0 a los 18 años, en encuentros clínicos con niños/as y jóvenes con condiciones crónicas de discapacidad para codificar las limitaciones en actividades, participación y factores ambientales. Los campos fueron evaluados asimismo con cuestionarios a profesionales y a padres.

En definitiva, ofrece una manera de captar los efectos (positivos o negativos) del entorno físico y social, para poder abordar éstos mediante la política social, la atención sanitaria y los sistemas de educación, a fin de mejorar el bienestar de los/as niños/as. Asimismo, comprende los llamados “retrasos del desarrollo”, posibilitando que los profesionales, padres y diversos agentes (docentes, trabajadores sociales, etc) describan esos retrasos de modo específico en atención a poder prever las necesidades de salud y puedan establecerse políticas públicas adecuadas (en educación o asistencia social, por ejemplo)

(CIF-IA, 2011: xii). Los objetivos se direccionan a brindar oportunidades de elección reales en cada escenario que forma parte de su entorno, promoviendo y beneficiando la capacidad de autonomía propia en los infantes y jóvenes (Field, Sarver & Shaw, 2003). Es importante tener en cuenta que “la unidad de clasificación en la CIF-IA *no es un diagnóstico* para el niño, sino un perfil de su funcionamiento”; en síntesis: “el propósito de la CIF-IA es describir la naturaleza y la gravedad de las limitaciones del funcionamiento del niño e identificar los factores ambientales que influyen en tal funcionamiento” CIF-IA, 2011: xiv; cursivas nuestras).

Los usos y aplicaciones de CIF-IA se han extendido a diversos ámbitos, además de los ya mencionados, tales como legislaciones y normativas de los derechos del niño, investigación interdisciplinaria, epidemiología, aplicabilidad transcultural, entre otros.

Más allá de sus especificaciones, alcances y posibles limitaciones, este sistema clasificatorio resulta en una herramienta importante –acentuamos, una herramienta y no un fin- para los profesionales del Campo de la Salud y afines. Destaca, por un lado, la visibilidad de la infancia como un tiempo único de constitución vital, otorgando relevancia a los primeros años de vida. Por otra parte, sustenta para los niños y niñas (ya anunciado en la CIF para las personas en general) la determinación de la situación discapacitante desde los conceptos claves de funcionamiento y contexto; por supuesto, ya no desde el déficit, sino desde una concepción de interacción dinámica entre los estados de

salud (enfermedades, trastornos, lesiones, traumas, etc.) y los factores contextuales (factores tanto personales como ambientales) (ONU, 2001; 2011). De modo integral, “bajo el concepto de discapacidad se engloban tanto las capacidades como las limitaciones o restricciones (es decir, aspectos positivos y negativos)” (Crespo, Campo y Verdugo, 2003: 25). En este sentido, las limitaciones/restricciones funcionales deberán ser reconocidas y puestas en relación a los entornos a los que los niños y niñas en estas condiciones son expuestos.

Citaremos un ejemplo que nos permite apreciar la perspectiva de la clasificación. Este caso se encuentra en la misma CIF-IA (p. xxviii, punto 5. Viñetas de casos), con el propósito de que los agentes intervinientes (profesionales y otros) puedan aplicarla de la mejor manera:

Caso - Niña de 3 años de edad-

C es una niña de 3 años de edad que nació tras un embarazo sin complicaciones. Tiene un historial de problemas cardíacos congénitos, que se corrigieron en dos intervenciones quirúrgicas al poco tiempo de nacer. Ella sigue teniendo frecuentes infecciones del tracto respiratorio superior e infecciones del oído, que parecen haber afectado a su capacidad auditiva.

C y su madre viven en un apartamento en el centro de una gran ciudad y reciben su atención sanitaria en la consulta de uno de los hospitales de la ciudad. El padre de C la abandonó poco

después de su nacimiento y no contribuye económicamente con la familia.

C es cuidada durante el día por una vecina, mientras su madre trabaja en una tienda. Cuando su madre trabaja en los fines de semana, C se queda en casa de su abuela con sus hermanos.

C es un niña triste que no sonríe o se ríe con facilidad. Ella pasa gran parte del tiempo jugando sola con sus juguetes y no interacciona mucho con otros niños. A ella le gustan las cosas que hacen ruido cuando se aplastan o estiran, y juega con ellas durante largos períodos de tiempo. Aparte de eso, se distrae con facilidad. Cuando su atención no está centrada en algo, es muy propensa a dedicarse a acunarse. Ella comenzó a caminar hace sólo tres meses y no es capaz de subir escaleras a menos que alguien esté sosteniendo su mano. Tiene un vocabulario de unas 20 palabras que sean inteligibles, como “mío”, “más”, “bloque”, “zumo”, y un vocabulario más amplio que es ininteligible. Una de sus actividades favoritas es sentarse en el regazo de su madre para que le lean una historia. Ella sabe señalar imágenes familiares, pero tiene dificultades para aprender los nombres de los objetos en esas imágenes. Con frecuencia, cuando se llama por su nombre no responde y, a menudo, parece ignorar a la gente hablando a su alrededor. La base para estas conductas no está clara pero puede ser debida a la pérdida de audición por las frecuentes infecciones de oído. Una evaluación realizada cuando tenía 24 meses de edad reveló que su nivel de desarrollo era equivalente a 17 meses. El retraso era especialmente evidente en el lenguaje expresivo y receptivo.

La evaluación de la audición reveló una leve pérdida de audición bilateral (CIF-IA, 2011: xxviii)

La CIF-AI presenta preguntas orientadoras para establecer descripciones como la expresada en el cuadro; estas son:

1. ¿Está manifestando el niño, niña o adolescente problemas en las funciones del cuerpo?
2. ¿Tiene el niño, niña o adolescente problemas en un órgano, una extremidad o en otras estructuras corporales?
3. ¿Tiene el niño, niña o adolescente problemas para la ejecución de tareas o acciones?
4. ¿Tiene el niño, niña o adolescente problemas para participar en situaciones de la vida adecuadas para su edad?
5. ¿Hay factores ambientales que limiten o faciliten el funcionamiento del niño, niña o adolescente?

La aplicación de la clasificación surge al modo de una sugerencia que ubica los códigos establecidos en ella. Para el “caso C” mencionado encontramos, por ejemplo:

Los problemas manifestados por este niño sugieren códigos en los Capítulos 1, 2, 4 y 7 del componente de Funciones Corporales. Para las Actividades y la Participación, se podrían considerar códigos aplicables de los Capítulos 1, 3, 4, 7 y 8. Los códigos que definen la naturaleza de las barreras y facilitadores del niño en esta situación incluirían algunos existentes en los Capítulos 1 y 3 del componente de Factores Ambientales (p. xxix)

Es en la perspectiva de este cambio paradigmático hacia lo biopsicosocial, aplicado aquí a la existencia infantil y su situación discapacitante, donde recordamos, una vez más, la tesis ricoureana de la condición humana autónoma/vulnerable “sostenida” desde la intersubjetividad. En las situaciones de vulnerabilidad expuesta, el reconocimiento y la reciprocidad del otro a nuestro cargo vuelven la *praxis* profesional un acto responsable y atento. El perfil clasificatorio de la CIF-IA parece sostener esta intención al menos en su fundamentación, desarrollo y descripción. Puede, por tanto, verse como una herramienta especializada en ayuda a los distintos profesionales que interactúan con estos niños/as, mejorando la calidad de la prestación y privilegiando la práctica desde el *ethos* profesional, por sobre el mero *ethos* burocrático³⁸.

Teniendo en cuenta estos aportes, de todos modos, no queremos dejar de mencionar la crítica realizada desde el Modelo (5) de la Diversidad tanto a esta clasificación como a su antecesora, la terminología propuesta por la OMS en 1980 (deficiencia, discapacidad y minusvalía). En primer lugar, diremos que el Modelo de la Diversidad –detallado a continuación- no utiliza los términos

³⁸ Tal como sostiene la filósofa Adela Cortina (1998), el denominado “ámbito de lo público” ha dejado de ser sólo lo político para pasar a comprender al menos otros cuatro tipos de instituciones pertenecientes a la sociedad civil: las entidades económicas, la opinión pública, las asociaciones cívicas y las actividades profesionales. Poder pensar en una sociedad mejor, más justa, donde todos tengan oportunidades, exige optar no sólo por uno de estos ámbitos sino trabajar desde cada uno. En este marco ampliado de lo público, la reflexión desde una ética de la profesión contribuye siempre a elevar el nivel de excelencia del rol social desempeñado; de este modo, alejar la práctica especializada de la mera burocratización. Anteponer siempre un “*ethos* profesional” –interesado en las personas concretas, “de carne y hueso”- por sobre el “*ethos* burocrático” –considerando sólo el mínimo legal necesario, el ajuste a la norma-. Véase Cortina (1998) y Sánchez Vazquez (2015).

propuestos por la OMS, por considerarlos ampliamente discriminatoria. En su reemplazo se propone el término general de “diversidad funcional”; específicamente *”mujeres y hombres con diversidad funcional”* (Palacios y Romañach, 2007: 111) evitando así un carácter negativo y médico reduccionista que podría todavía deslizarse en la clasificación de la OMS, y poniendo énfasis en la existencia de una condición humana donde la diferencia o diversidad sea vista como un valor.

VIII. 3. El Modelo (5) de la Diversidad Funcional, Bioética e infancia

Este nuevo modelo es propuesto por miembros activos del denominado *Foro de Vida Independiente*³⁹ (entre ellos, Romañach, autor principal del modelo); institución que se ha caracterizado por el lema ya anunciado: *“Nada sobre nosotros sin nosotros”*. Sus autores lo consideran una evolución del modelo social, y por ello, muchos de sus supuestos son compartidos y ampliados, defendiendo principalmente que la diversidad es un valor que enriquece a la humanidad y que debe ser considerada siempre la dignidad en igualdad de condiciones (Romañach y Lobato, 2005).

El modelo propuesto parte de una fuerte crítica hacia la discriminación sufrida por este colectivo; discriminación que ignora lo defendido por los Principios de

³⁹ “El *Foro de Vida Independiente* es una comunidad virtual que agrupa a más de 190 personas con limitaciones funcionales, y personas interesadas en la discapacidad, repartidas por todo el territorio nacional español y de algunos otros países, que luchan por los derechos de las personas con discapacidad en España” (Foro de Vida Independiente, 2004: 4).

Igualdad y No Discriminación presentes en el criterio de los DH (véase Capítulo IV). Delatan, básicamente, un tipo de segregación de mayor sutileza –no por ello menos importante- referida al uso del lenguaje cada vez que este colectivo es nombrado; esto desencadena actitudes sociales e individuales estereotipadas las personas que pertenecen a él. De modo tal, que el modelo propone un cambio terminológico, en atención a poder generar cambios de perspectivas y modos relacionales.

Los argumentos respecto de este punto parten de teorías psicológicas ampliamente conocidas como la de L.S. Vigotsky (1993); para quien, si bien las funciones mentales superiores del pensamiento y del lenguaje tienen raíces genéticas diferentes, estas se desarrollan en una continua influencia recíproca, de interrelación dialéctica. El modelo (5) se basa en la idea vigotskiana de que el lenguaje puede determinar el desarrollo del pensamiento. Para el pensador ruso, el desarrollo evolutivo del niño es la resultante no tanto de cambios en las funciones del pensamiento y lenguaje cada una por su lado, sino de los cambios en las conexiones mutuas entre ellas (Álvarez González, 2010); en un momento "dichas líneas se encuentran, por lo que el pensamiento se hace verbal, y el habla, racional" (Vigotsky, 1993: 97).

Para los defensores del modelo, en esta interrelación -estudiada por la Psicología y la Psicolingüística de modo especial- las palabras o términos empleados llevan asociados ideas y conceptos, los que representan valores culturalmente aceptados respecto de lo nombrado (Palacios y Romañach,

2007). Desde este punto de vista, se vuelve una estrategia deseable el crear nuevos contextos psicolingüísticos (cambiando ciertos usos terminológicos) que permitan ir modificando concepciones y valores usuales; algunos de los cuales, como en el caso de la discapacidad, crean actitudes discriminatorias sobre lo que es nombrado. Por ejemplo, términos como “minusválido”, “invalidez”, “incapacidad”, “incapacitación”, “discapacidad”, “dependencia”, entre otros, son relacionados con la idea de “menor valor” o “menos válido”; por lo cual es necesario que desaparezcan del acervo lingüístico individual, comunitario y social.

Como sostuvimos en el apartado anterior, si bien la nomenclatura de la CIF (OMS, 2001) y de la CIF-IA (OMS, 2011) proponen un cambio importante respecto del uso de nueva terminología, para los creadores de este nuevo modelo (5) estos cambios no alcanzarían a desplazar el problema de la discriminación, puesto que son conservadas palabras y significados tales como “déficit”, “limitación”, “restricción”, “barrera” y, sobretodo, “discapacidad”. Este nuevo uso de las palabras mantiene confusiones conceptuales, puesto que ninguno de los términos mencionados es neutro o positivo.

Nos interesa destacar el objetivo principal de este modelo consistente en el necesario reconocimiento de la diversidad funcional y el reconocimiento de que existan ciertas limitaciones o restricciones funcionales; sin por ello suponer, como corolario necesario, limitaciones en la posibilidad de una autonomía ética (autodeterminación). Esta idea clave va a despejar algunas otras confusiones

conceptuales que el modelo visibiliza. En atención a la especificidad de nuestro trabajo, dedicado en esta Segunda Parte a los niños y niñas con diversidad funcional, vamos a exponer estas confusiones aplicadas directamente a su condición.

En otro trabajo (Sánchez Vazquez, 2010) hemos denominado a este tipo de confusiones “estigmas sociales”, los que tienen que portar los niños y las niñas de este colectivo al modo de marcas exteriores agregadas como plus prejuicioso a su identidad singular. Estos estigmas enfrentan, a su vez, a los profesionales que interactúan con ellos en encrucijadas morales ficticias; situaciones de difícil resolución, puesto que las lógicas de acción se vuelven duales y excluyentes: o se protege la vulnerabilidad expuesta o se permite una autonomía en riesgo.

Los estigmas –estrechamente conectados entre sí- pueden enunciarse como:

- (1) La confusión entre enfermedad y diversidad funcional.
- (2) La confusión entre autonomía funcional y autonomía moral.
- (3) La ponderación exagerada de la faz vulnerable en el niño/a con diversidad funcional.
- (4) La conducta ética profesional paternalista incrementada hacia el infante con diversidad funcional.

Los defensores del Modelo de la Diversidad han planteado, desarrollado y analizado, en especial, los estigmas (1) y (2) (Romañach y Lobato, 2005; Palacios y Romañach, 2007; Palacios y Bariffi, 2007).

Respecto del estigma (1), la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis o el retraso, terminología que deriva de modelos anteriores, como hemos marcado. Como consecuencia de esta confusión, se siguen realizando clasificaciones de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, fuertemente arraigadas en perspectivas deficitarias. Lo que es posible detectar es una diferencia en la organización funcional de una persona adulta, joven, niño o niña, en alguna etapa de su desarrollo; acción vital no para medicalizar la existencia del individuo, sino para poder prever la calidad de vida en los distintos entornos que ese sujeto con diversidad funcional transitará.

Partiendo de una diferencia técnica (la definición de los términos “enfermedad” y “discapacitado”) se logra llegar a la confusión semántica, destacando la influencia social del estigma: “el discapacitado es un enfermo”. Según la Real Academia española (2014) la “enfermedad” se define como la alteración más o menos grave de la salud; mientras que “discapacitado” refiere a toda persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas. A partir de estas definiciones, para Palacios y Romañach (2007) “se deduce que la enfermedad está relacionada con la salud, mientras que la diversidad funcional [discapacidad, según la terminología estándar] con las funciones de un individuo” (p. 120). Tal como vimos en los apartados anteriores –y estos autores reconocen- la CIF, tanto en su versión general como en su versión para la infancia y adolescencia, reconoce esta diferencia y relaciona la discapacidad

(diversidad funcional) con una cuestión social. Es necesario entonces, mantener esta diferenciación, y entender que

Si se centra el discurso en la perspectiva social o de discriminación de las personas, se entiende que una persona con diversidad funcional puede tener o no una enfermedad, pero lo que tiene seguro es un cuerpo diferente (en estructura o funcionalidad) y una discriminación permanente derivada de su entorno (Palacios y Romañach, 2007: 121)

Esta primera aclaración, permitiría evitar creer que el niño o niña, en nuestro caso, sea visto como un individuo diferente porque es alguien que posee una realidad biológica u orgánica diferente, comparado con otros en base a una norma estipulada en términos de salud/enfermedad (de crecimiento, del desarrollo cognitivo, etc). Desde este modelo, el uso del término “diversidad funcional” en lugar de “discapacidad” ayuda a alejar aún más esta confusión estigmatizada. Por ejemplo, un/a niño/a hipoacúsico no podrá oír (tiene por tanto una limitación que podrá asentarse en un daño orgánico), pero se comunica a través de la mirada y los gestos; mientras que sus pares utilizan, de modo principal, su aparato fonoauditivo. La función se cumple en ambos casos –la comunicación-, pero el modo de realizarla es diverso.

En el estigma (2), aparece la indiferenciación de la autonomía moral –ética, para nosotros- respecto de la autonomía funcional.

Por una parte, el concepto de autonomía funcional remite a la posibilidad o no, a la facilidad o dificultad que tenga un individuo para manejarse por los propios medios en el propio entorno. La autonomía moral, definicionalmente más compleja, ha de ser entendida según los presupuestos analizados en la Primera Parte de la tesis. Si se la piensa, según la forma estándar utilizada en Bioética (Beauchamp y Childress, 1999), como la característica, habilidad y/o capacidad para la acción voluntaria y autodirigida de los individuos, tenemos una imagen de hombre apoyada en la idea de persona moralmente libre. Al operarse, erróneamente, un traspaso semántico del término “dificultad para valerse por sus propios medios” (dificultad que, como dijimos, es funcional) al ámbito moral, se supone que los individuos con diversidad funcional tendrán más problemas para el desempeño de su autodeterminación moral. Se cree, por ejemplo, que en los casos de mayor diversidad funcional física (podrían ser las personas con tetraplejia) necesitadas constantemente de la ayuda de una tercera persona para realizar sus actividades diarias; van a necesitar, con la misma intensidad, alguien que los socorre en tomar decisiones sobre su modo de vivir y plan de vida. En síntesis, se confunde la ayuda necesaria para la realización de una tarea y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea. Esta confusión ha tenido como consecuencia nefasta, entre otras, la institucionalización de personas con poca o reducida autonomía física y plena autonomía moral, quedando privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que sí estaban preparados (Palacios y Romañach, 2007).

Lo cierto es que, en términos generales, los hombres y mujeres con diversidad funcional tendrán las mismas dificultades que cualquier otro para “cumplir” con el ideal de autonomía moral como persona competente, y valen para estos intentos las mismas críticas ya realizadas en nuestro trabajo respecto de esta concepción tradicional de la Bioética.

A esto deben agregarse situaciones tales como la mayor frecuencia en la aplicación de este estigma social al caso de la diversidad funcional intelectual. Sin embargo, existen hoy día interesantes estudios en relación a fomentar y mejorar las posibilidades de autodeterminación y las restricciones intraindividuales y medioambientales existentes que afectan esta autodeterminación (van Loon, 2006; Verdugo Alonso, 2006; Wehmeyer, 2006).

En la perspectiva de nuestro trabajo, tenemos presente que la “intención ética” (Ricoeur, 2006) de ningún modo es selectiva: *todos* los seres humanos somos seres *deseantes* –por la intención, más o menos consiente, en la búsqueda de una “vida realizada”- y *morales* –por estar atravesados por la cultura, la norma, la institución reguladora, que nos instalan en la dimensión deontológica de las acciones-. Así, cada ser humano, teniendo como horizonte de realización la propia autodeterminación y en el cuadro de sus vulnerabilidades expuestas, tendrá que responder por sus acciones ante un otro que interpela y ante un tercero institucional. Aquí, la diversidad funcional y la posible restricción funcional asociada –física o psicológica- no tienen que interferir con un nivel de actuación que es fundamentalmente ético. Sobre el lema preconizado por la Filosofía de la Vida Independiente: “*Nada sobre nosotros sin nosotros*”, es tarea

de la Ética Aplicada el ejercicio de reflexión de la realidad social de los sujetos con diversidad funcional y los dilemas que plantea, en especial en los casos infantiles⁴⁰.

Los niños y niñas con o sin diversidad funcional tendrán que ir construyendo su autonomía ética, en la intersubjetividad recíproca, según lo analizado a partir de la fórmula ricoureana. Es importante considerar que la autonomía –ya sea funcional y/o moral- es progresiva, un logro que se va constituyendo según avanza la edad, y que esto debería ser favorecido adecuadamente por los agentes que interactúan con el niño o la niña. En general, las acciones propiciadoras suelen desestimarse por diversas razones –entre ellas, las jurídicas, de enorme peso sociocultural-, las cuales sustentan la idea de que la autonomía moral está tutelada en los infantes por algún mayor (padres, tutor, el Estado), encargado de su crecimiento y desarrollo general, donde el tema de la autonomía progresiva no deja de ser problemático en cualquier caso (Salomone, 2008).

Esto último nos permite, pues, pasar a los siguientes estigmas específicos para el caso infantil:

⁴⁰ Aunque pocos, existen excelentes trabajos que desandan estas problemáticas y dilemas como un buen ejercicio de Ética Aplicada. Véase, por ejemplo, Etxeberría Mauleón, X. (2005), *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto. El autor realiza un interesante análisis reflexivo y aplicado de la cuestión, en especial del colectivo “personas con discapacidad intelectual” (con diversidad funcional intelectual, para Romañach).

El estigma (3) refiere a ponderar exageradamente la faz vulnerable en el niño/a con diversidad funcional. Como afirmábamos en el Capítulo VI, en el imaginario social la figura del infante representa, la vulnerabilidad casi en su máxima expresión y muestra en qué estado de prematuración nace el hombre, su indefensión contra el mundo y su clara dependencia del otro (Sánchez Vazquez, 2007). Cuando las condiciones particulares se leen como desfavorables – tal es el caso de la infancia con diversidad funcional- esta lectura social se recrudece. Se percibe entonces al infante con estas particularidades como un ser altamente vulnerable y se le quita así la posibilidad fáctica de desarrollar su autonomía (autodeterminación). Considerar que “la diversidad en la diversidad” (Romañach y Lobato, 2005: 7) es también una realidad de la condición humana paradójal autonomía/vulnerabilidad, implica, en este caso, no homogeneizar a los niños y niñas con diversidad funcional bajo el mismo patrón de vulnerabilidad bajo el argumento del “mejor interés superior”. Se supone que el niño o niña va a tener una posición de pasividad absoluta, cediendo su voluntad, deseos, intereses propios frente al que le otorga beneficios –cuestión posible, aunque no cierta en muchos casos-, sin ni siquiera dar la oportunidad de que cada infante integre esos deseos, intereses en su vida y pueda ejercitar una voluntad necesaria como cualidad personal. Muchas políticas sociales (en salud y en educación, por ejemplo) tienden a exagerar esta faz vulnerable, en atención a la protección “especial” de sus derechos. Si bien esta actitud puede ser necesaria para algunas situaciones individuales, no tendría que ser una actitud que finalmente

provoque la invisibilización de la singularidad del niño o niña con diversidad funcional. El *Informe del Instituto Innocenti*, elaborado por Lansdown para Unicef (2005) sostiene, al respecto, que:

En cualquier situación, hay una cantidad de factores que influyen en el nivel de competencia del niño: sus aptitudes intelectuales, el grado de apoyo, expectativas y estímulos que le proporcionan los adultos significativos, la calidad de la información que recibe, la historia individual del niño y sus experiencias personales, la voluntad del niño de asumir la responsabilidad de sus decisiones y el ambiente cultural que lo rodea (p. 78).

Subrayamos, estas condiciones para la autodeterminación del niño o niña son aplicables a *cualquier situación*. La condición de diversidad funcional no determina la posibilidad o no de autodeterminación. En todo caso, cualquier niño o niña va adquiriendo una autonomía progresiva a partir de su experiencia vital singular. De modo específico, el *Informe* concluye:

Los niños que poseen experiencias relacionadas con la enfermedad o la discapacidad pueden contribuir con sus conocimientos, insustituibles y fundamentales, en la toma de decisiones [sobre sus vidas] (p. 79).

Por último, el estigma (4) subraya una modalidad de acción profesional consecuencia de los estigmas ya mencionados. Cuando se trata de niños/as con diversidad funcional física, sensorial y/o intelectual, en general el tratamiento por parte de quienes toman contacto con ellos (padres,

profesionales, entre otros) se vuelve paternalista en sentido fuerte. Establecimos anteriormente que el paternalismo profesional es una actitud esperable, que surge como corolario necesario en el marco de la defensa de los DH, por ejemplo, cuando se trata del sujeto infantil. El problema surge en la modalidad del ejercicio de este paternalismo. Es necesario entender que el ejercicio de un tipo de paternalismo débil puede proporcionar al infante las condiciones y el entorno adecuado para el desarrollo de su faz autónoma, sin desatender su vulnerabilidad expuesta; esto por su condición de “niño” y no por su situación de diversidad funcional. El *Informe* mencionado elabora una serie de pautas procedimentales, que citamos a modo de ejemplo, en atención al ejercicio de un paternalismo que podríamos denominar “equilibrado”:

-Efectuar consultas con niños de todas las edades a fin de:

- Identificar los obstáculos que encuentran en hacer respetar sus facultades en evolución;
- Aprovechar sus experiencias relacionadas con las mejores maneras de promover un mayor respeto de su autonomía;
- Formular adecuadamente el tipo de protección jurídica que necesitan.

-Llevar a cabo investigaciones con los niños a fin de que sus experiencias de vida, sus puntos de vista y sus distintos niveles de competencia y autonomía sirvan de base al diseño de las políticas pertinentes.

-Hacer participar a los niños en el diseño, la implementación, el monitoreo y la evaluación de las políticas, estrategias y programas relacionados con todos los aspectos de su protección.

- Diseñar modelos que den a los niños diferentes oportunidades de desempeñar un papel clave en su propia protección, a fin de incrementar su capacidad de adaptación, su autoestima, su sentido de la propia eficacia y su confianza en sí mismos.
- Reconocer el papel que los niños pueden desempeñar en su propia protección como asimismo en la protección de otros niños (p. 86).

Si el contexto de estos niños/as, dada sus posibles restricciones funcionales, amerita la intervención de terceros para la realización de su vida activa, en mayor grado que con un niño o niña sin diversidad funcional, estas intervenciones no deberían “exagerarse” ni anular el espectro posible de toma de decisiones efectiva y/o autodeterminación en construcción del infante.

Conclusiones Capítulo VIII

La intención del presente capítulo ha sido transitar el derrotero seguido por los distintos modos de concebir la realidad de la discapacidad, centrando nuestra atención en el lugar que ha ocupado el niño o la niña de este colectivo. Nuestro análisis discrecional nos ha orientado a evidenciar la necesidad de abandonar paradigmas reduccionistas, centrados en el déficit, hacia concepciones innovadoras que prioricen una lectura integral del sujeto-contexto y realcen la posibilidad de la constitución infantil de la autonomía intermitentemente con la condición de una vulnerabilidad situada.

Los paradigmas nos ayudan a dar razones a nuestra praxis profesional; explicitarlos pues es tarea obligada. Hemos destacado los modelos (4) –el

biosicosocial- y (5) –el diferencial- por establecer una fuerte crítica al ideal de persona competente, tan cara a la Bioética estándar. En términos generales, creemos que el Modelo de la Diversidad Funcional –de reciente aparición y continua consolidación- establece una verdadera ruptura paradigmática con los modelos anteriores, intentando inclusive una transformación en los aspectos lingüísticos y comunicacionales (uso de términos, modos del habla) en torno a la discapacidad-diversidad; en aras de la elaboración de concepciones y estrategias novedosas en el contexto de las diferencias humanas.

Quizá, desde nuestra visión, este modelo podría enriquecerse acentuando los aportes del área de la Ética Aplicada y de la Antropología Filosófica de vertiente hermenéutica, como el pensamiento ricouriano y su propuesta de la condición humana; corriendo el protagonismo que, en general, poseen los argumentos basados en el criterio de los DH.

Respecto de la infancia, los modelos (4) –biopsicosocial- y (5) -de la diversidad- incorporan para los infantes con diversidad funcional el tratamiento que hemos denominado diferencial (Capítulo VII), en equilibrio con un tratamiento universal del niño/a como sujetos de derechos plenos. Creemos que el modelo (5) acentúa y acentuará en el futuro el trato diferencial en la infancia en particular; algunos desarrollos ya se encuentran al respecto, en especial aplicados al ámbito educativo y a la defensa de una escuela inclusiva (Romañach, 2008), pero la expansión de esta temática parece ser una de los desafíos con los que se encuentra el modelo innovador.

Nada más evidente que el *“heme aquí”* del niño o niña en situación de diversidad funcional. Una presencia que es llamado de responsabilidad prudencial para profesionales y agentes diversos, cuyas acciones se entranan a sus vidas infantiles.

CAPITULO IX: NARRATIVAS EN TORNO A LA SITUACIÓN DE DIVERSIDAD FUNCIONAL Y EL SUJETO ÉTICO EN LA INFANCIA.

Las historias se relatan, la vida se vive.

Paul Ricoeur (2009, *Conferencias en Buenos Aires*)

Este capítulo final está dedicado a presentar algunos relatos vivenciales – tramas narrativas- sobre historias de niños y niñas con diversidad funcional.

Los “*arboles sobre la nieve*”, los “*tuertos*” y las “*Eurídicés*” serán, en nuestro caso, experiencias infantiles que demuestran *la insistencia de su ser-capaz* en situaciones adversas, las que ejemplifican las condiciones paradójales de la autonomía/vulnerabilidad humana en relación al sujeto ético. Nuestros protagonistas *atestan de sí*, dan su testimonio y, por tanto, se vuelven responsables de su actuar y su decir (Ricoeur, 2008).

Estos ejemplos pertenecen a investigaciones llevadas a cabo por UNICEF (2013) en el marco y en lenguaje de los derechos humanos. Si hemos sostenido la necesidad de que el Modelo de la Diversidad suplante formas de pensamiento y acción estereotipadas sobre el colectivo en esta situación, el uso de este tipo de documentos -por su vocabulario, no por su intención- parecía no acordar del todo con nuestras convicciones. Sin embargo, salvando la distancia mantenida respecto del lenguaje que todavía suele utilizarse para visibilizar estas problemáticas, el *Informe* nos parece un documento de enorme

valor, porque centra su atención en las voces de los protagonistas y se aleja de posturas meramente paternalistas. Según nos dice en el *Prefacio*, su Director Ejecutivo Anthony Lake:

Como se explica en este Informe, la inclusión en la sociedad de los niños y niñas con discapacidad es posible, pero exige, ante todo, un cambio de percepción; esto es, reconocer que tienen los mismos derechos que los demás niños y niñas; que pueden ser agentes de cambio y no simples beneficiarios de obras de caridad; y que sus opiniones deben escucharse y tomarse en cuenta a la hora de formular nuestros programas y políticas (...) En algún lugar, a un niño alguien le está diciendo que no puede jugar porque no tiene la capacidad de caminar, y a una niña alguien le está recordando que no puede aprender porque es invidente. Ese niño merece una oportunidad para jugar. Y todos nos beneficiaríamos si esa niña, y todos los niños del mundo, pudieran leer, aprender y aportar su talento a la sociedad (UNICEF, 2013b: iii).

En la misma línea, el Informe anterior de *la Fundación Innocenti* para UNICEF, realizado por Landdown (2005), sostiene que, en general, poseemos escasos conocimientos sobre las posibilidades de los niños y las niñas de autodeterminarse. Las investigaciones existentes en este campo se basan todavía en juicios teóricos, se refieren a situaciones alejadas de la experiencia real de los niños y niñas y se concentran en los países occidentales. El *Informe* considera que los adultos que intervienen con ellos en los diferentes contextos tienden a subestimar las capacidades del infante, asumiendo formas diversas de paternalismo exagerado, según los ambientes culturales –véase, por

ejemplo, apartado VI.3. de la presente tesis-. En occidente, si bien se atribuye un gran valor a las libertades civiles y políticas, se niega, a su vez, las oportunidades reales a los niños y niñas de participar en la toma de decisiones que les competen y en el ejercicio de la responsabilidad en muchos ámbitos de su vida privada y pública –cítese el ya nombrado caso de la no participación de los infantes y adolescentes con diversidad funcional en la preparación de la CCD (ONU, 2007)-. Se hipotetiza que esto es así quizás a causa de la prolongada dependencia social y económica occidental y de una percepción acentuada desde los agentes sociales de la necesidad de protección de este tipo de colectivos.

La presentación de los siguientes casos, obtenidos de UNICEF (2013), intenta colocar el foco de atención en esa “otra” realidad, la de los niños, niñas y jóvenes con diversidad funcional que han querido autodeterminarse y han podido actuar como sujetos éticos. Bajo el nombre de “*Perspectivas*” el documento recopila sus experiencias: una infancia y adolescencia vivida en situaciones particulares de vulnerabilidad expuesta⁴¹.

⁴¹ El Informe (UNICEF, 2013) presenta, además, un estudio realizado sobre 54 encuestados, de entre 13 y 25 años de edad. Los mismos son integrantes de la campaña *Young Voices*, una iniciativa de *Leonard Cheshire Disability Global Alliance*, cuya meta es lograr la igualdad de derechos para las personas con discapacidad. Los jóvenes pertenecen a 10 países distintos (Filipinas, Guyana, la India, Kenya, Malasia, Namibia, Sudán del Sur, la República Unida de Tanzania, Uganda y Zimbabwe). Estas son sus respuestas –ordenadas por prioridad- cuando se les preguntó “¿qué cambios realizarían en el mundo para hacerles la vida más fácil a los niños y niñas con discapacidad? (*sic* Informe):

- Aumentar las oportunidades de educación de los niños y niñas con discapacidad.
- Brindar a los niños y niñas con discapacidad igualdad de oportunidades sociales.
- Crear entornos más accesibles.
- Realizar cambios políticos y jurídicos.

Asumiendo la invitación de Romañach (2009), vamos, entonces, a mirar “al otro lado del espejo”:

CASO 1 - Michael Hosea -

Datos: Nació en 1995. Es el mayor de seis hijos y una de las tres personas con albinismo entre sus familiares directos. Vive en Dodoma, República Unida de Tanzania, y está próximo a graduarse de la escuela. Promueve los derechos de los jóvenes con discapacidad, especialmente los que tienen albinismo, a través de la red Leonard Cheshire Disability Young Voices

Relato:

Nací en Mwanza, la segunda ciudad más grande de la República Unida de Tanzania. Soy el hijo mayor y vivo con mis hermanos y mis progenitores en Dodoma, la capital. En mi familia somos seis hijos, y tengo una hermana y un hermano que también son albinos. Los inconvenientes que acarrea mi situación dificultan mucho mi vida. Debo cuidarme siempre del sol, vestirme con ropa pesada y utilizar mangas largas.

-
- Aumentar el nivel de acceso a los servicios de salud.
 - Incrementar las posibilidades de participación en las actividades de esparcimiento y recreación.
 - Aumentar las oportunidades de empleo de las personas con discapacidad.
 - Mejorar en general las vidas de los niños y niñas con discapacidad (propuestas diversas).
 - Aumentar el grado de acceso a los recursos tecnológicos de ayuda y de otra índole.
 - Prestar ayuda financiera a los niños y niñas con discapacidad.
 - Proteger a los niños y niñas con discapacidad.
 - Mejorar las relaciones entre los integrantes de las familias de los niños y niñas con discapacidad.

Véase Ensayos. Enfoque: Escuchar las voces de los jóvenes, en http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/focus_young_voices.html

También debo usar anteojos de sol para proteger los ojos. Por otra parte, tengo problemas en la escuela. Hay ocasiones en las que no puedo ver la pizarra y siempre me tengo que sentar a la sombra. En este país no hay suficiente tecnología para mejorar la visión, como anteojos, lupas y equipos informáticos especiales, por lo que los niños albinos afrontan enormes dificultades para terminar el ciclo de estudios y encontrar trabajo. Como mi familia es pobre, conseguir el dinero para los gastos de escolaridad también es complicado. El trato que nos da la gente dificulta aún más nuestra vida. Existe mucha discriminación contra las personas albinas y, a veces, echo de menos la compañía de amigos. Hay gente con creencias horribles sobre nosotros; por ejemplo, que no somos humanos y no moriremos nunca, o que el albinismo es una maldición de los dioses y que quien nos toque quedará maldito. Lo peor de todo es que quienes practican la brujería nos persiguen y matan para utilizar nuestro cabello, nuestros órganos y partes del cuerpo en encantamientos y pociones. Durante siglos, algunos han creído que si acuden a un médico con partes del cuerpo de una persona albina se volverán ricos y prósperos. Aunque es ilegal matar a los albinos, sigue ocurriendo a causa de la codicia. Pero todo se basa en mentiras, pues hay gente que ha hecho estas cosas terribles y sus vidas no han cambiado. Hace pocos meses, y gracias a un amigo de mi padre, mis hermanos y yo nos libramos de ser asesinados para fines de brujería. Ese hombre vino a nuestra casa para advertir a mi padre que sus tres hijos albinos estaban en peligro, y le suplicó que nos fuéramos de Mwanza. Si bien esto era difícil, pues la situación económica de mis progenitores no era buena, empacamos todo lo que teníamos y nos fuimos a las tres de la

mañana. Viajamos más de 500 kilómetros hasta llegar a Dodoma, y dos días después recibimos la noticia de que unos hombres habían irrumpido en nuestra casa en Mwanza, buscándonos para matarnos. Cuando esos individuos se percataron de que habíamos escapado, irrumpieron en la casa de nuestro vecino. Él era el representante de las personas albinas de nuestra localidad y había trabajado arduamente para ayudarnos y promover los derechos de los albinos en nuestra comunidad. Le cortaron los genitales y los brazos y lo dejaron allí para que muriera. Más tarde recibimos una llamada telefónica de otro vecino, que nos relató lo que había sucedido. Esa noticia me impactó de tal modo que lloré mucho, pero ¿qué podía hacer yo? Así son las cosas. No comprendo por qué hay personas que hacen esto a otros seres humanos. Yo creo que la educación es la clave para detener los asesinatos, los abusos y la discriminación. Es importante que todos – incluyendo a los miembros de mi familia extensa– sepan que nosotros somos personas iguales a ellos. Todos somos iguales. Para escapar de las penalidades de la vida, me gusta cantar y escribir canciones. Acabo de componer una canción sobre los albinos y nuestra lucha. Mi sueño es poder grabar mi música en un estudio algún día y difundir mi mensaje. Rezo para que llegue el día en que todos los habitantes del mundo entiendan que los albinos no somos distintos de ellos. Todos somos seres humanos y merecemos ser tratados con amor y respeto (p. 6-7).

CASO 2 -Nicolae Poraico-

Datos: Nicolae y su hermano Grisha pasaron varios años en un establecimiento de acogida para niños con discapacidad mental, en la República de Moldavia. Nicolae fue diagnosticado con una discapacidad intelectual moderada y su hermano, con una discapacidad intelectual grave. En 2010, Nicolae y Grisha se reunieron con su madre en la aldea de Lapusna. Esto fue posible gracias a la ayuda del programa *Community for All* de Moldova, que ejecuta *Keystone Human Services International Moldova Association* con apoyo financiero de la *Iniciativa Pro Salud Mental de la Sociedad Abierta* y la *Fundación Soros* de Moldavia.

Relato:

Yo tenía 11 años cuando nos llevaron a la institución a mi hermano Grisha y a mí. Ahora tengo 16 años. Nuestra madre nos mandó allá porque no teníamos dinero suficiente para comprar o alquilar una casa, y ella tenía que trabajar por las noches. Nos visitaba con frecuencia. No recuerdo mi primer día en la institución. Incluso ya no tengo algunos recuerdos de mi estadía allí, y espero, con el tiempo, olvidar los demás recuerdos. Quiero tener nuevos y buenos recuerdos. En los días festivos, la alimentación era buena. También era buena otros días. Nos daban cuatro comidas diarias. Después de comer, yo limpiaba la cocina. Los maestros nos enseñaban a recitar poemas y a cantar. También nos enseñaban juegos. Conozco un poema sobre Gigel y dos sobre las madres. La

siesta era de 1 a 4 p.m. Yo no dormía; más bien, reía, hablaba con otros niños, descansaba la cabeza sobre la almohada, mantenía abiertos los ojos y miraba a los niños. Los 16 niños de mi clase vivíamos en la misma habitación. Un niño de nombre Víctor trabajaba en la cocina. Fuimos a un estadio cercano. Solo me llevó a mí; él tenía pan y leche agria y comimos juntos. Cuando mi madre nos llevó a mi hermano y a mí a casa, Víctor no se enteró, pues estaba durmiendo. Él me dio su fotografía para que no lo olvidara, pero la perdí allí mismo. Había ocasiones en las que el personal nos golpeaba. No sé por qué lo hacían. Me golpeaban tanto con distintos palos que tenía heridas en la espalda. Pero no solo me maltrataban a mí; otros niños también tenían heridas. Y algunos tenían cuchillos. Se pegaban y a veces yo peleaba con ellos a puñetazos. ¿Qué más podía hacer? Si no me defendía, podían matarme. Cuando golpeaban a Grisha, yo lo defendía. Yo no quería estar allá. Si mi madre nos hubiera dejado en ese lugar, el director habría podido mandarnos a vivir con diferentes familias y ella no nos habría encontrado. Pero quiero visitar esa institución únicamente para ver a Víctor y pedirle su número de teléfono. En casa estoy bien. Ahora juego con Colea, Igor y Dima. Aquí nadie me maltrata. De vez en cuando discutimos sobre problemas con nuestra madre y le pedimos consejos. Nos llevamos muy bien y voy a la escuela todos los días. Me gusta la educación física y las clases de idioma rumano. Me alegra haber venido y estoy feliz en Lapusna (p. 8-9)

CASO 3 -Chaeli Mycroft-

Datos: Galardonada con el Premio Internacional de la Paz de la Infancia, es una activista para el desarrollo de capacidades y entusiasta bailarina en silla de ruedas. Está preparando sus estudios de política y filosofía en la Universidad de Ciudad del Cabo, Sudáfrica.

Relato:

Algunas personas ven la discapacidad como una carga, otras como un don. Mi discapacidad me ha proporcionado oportunidades y experiencias únicas por las que no habría pasado de no ser discapacitada. Me siento feliz y agradecida por mi discapacidad, porque me ha convertido en la persona que soy ahora. No estoy diciendo que ser discapacitado sea algo fácil de sobrellevar. La situación es muy compleja y afecta a casi todos los aspectos de la vida. Pero confío que a lo largo de la mía pueda infundir confianza a otros jóvenes discapacitados para que vean su discapacidad como la oportunidad para centrarse no sólo en sus limitaciones, sino en sus aptitudes. Mi familia siempre me ha animado a que me centrara en mis aptitudes y nunca me ha visto o tratado con piedad, algo por lo que siempre les estaré eternamente agradecida, ya que me hicieron sentir igual que alguien sin discapacidades. También fui educada para saber que mi contribución es igual de importante que la de cualquier otra persona, y para defender a pie firme (metafóricamente) mis derechos. Mis amigas y amigos me ven como a una igual y aceptan que con mi discapacidad tenga a

veces problemas para hacer las cosas del mismo modo que ellos, así que nos las ingeniamos para que yo participe en todo lo que hacemos. Por ejemplo, cuando éramos más jóvenes jugábamos al cricket y yo era la encargada de apuntar los tantos. El increíble respaldo que recibí me permitió trabajar con niños y niñas con discapacidad en Sudáfrica. Por ese motivo me concedieron el Premio Internacional de la Paz de la Infancia en 2011, un acontecimiento que ha cambiado mi vida de un modo sorprendente. La Fundación en favor de los derechos de los niños, que convoca anualmente el premio, me ha dado la oportunidad de difundir mi mensaje en todo el mundo y de conocer a gente que de otro modo nunca habría conocido. También pagan mi educación y están haciendo lo posible para que el año que viene pueda ir a la universidad con todos los ajustes necesarios a mi circunstancia física. Hay muchos niños y niñas con discapacidad a quienes no se les valora su talento y permanecen ocultos al mundo por miedo e ignorancia. Tenemos que darnos cuenta de que las personas con discapacidad son decisivas para nuestra población. Las personas con discapacidad somos con frecuencia las que pensamos de manera independiente porque no nos queda más remedio. Tenemos que lograr que nuestras discapacidades trabajen a favor nuestro y no en contra, y enseñar a los demás a que actúen con afecto y empatía. La empatía es algo de lo que el mundo está muy necesitado. Creo que hay dos temas muy importantes que se deben abordar a nivel mundial: la accesibilidad y las actitudes. Estos asuntos están interconectados y no pueden manejarse por separado. Si la gente de todo el mundo pudiera cambiar su actitud hacia la discapacidad pasando de la piedad, vergüenza e inferioridad a

otra postura de generosidad, aceptación e igualdad, se verían sorprendentes progresos. Las actitudes positivas pueden conducir a mejorar la accesibilidad, del mismo modo que la inaccesibilidad expresa la opinión de que las necesidades de las personas con discapacidad son menos importantes que las de quienes no las tienen, una actitud de consecuencias negativas para las personas con y sin discapacidades. Un cambio mejorado de actitud también podría ayudar a abordar otros asuntos más importantes, como los de transmitir nuestra experiencia educativa. Yo he recibido educación de todo tipo de centros al que una persona con discapacidad puede asistir: escuelas de educación especial, escuelas ordinarias públicas de primaria y secundaria, un colegio privado de secundaria convencional. Yo no diría que soy una experta, pero hay muchas cosas que puedo decir por experiencia. No siempre fue fácil ni sencillo, ciertamente. A menudo tenía que enfrentarme a problemas y muchas veces me sentía increíblemente infeliz. Luché con todas mis fuerzas para sentirme incluida y para hacérselo más fácil a los que vengan detrás de mí. Estoy acabando mis estudios secundarios en un lugar en el que estoy totalmente incluida y aceptada. Cuando pienso en todo esto, lo único que siento es alivio, alivio por no tener ya que luchar tanto por mi propia felicidad. Ahora puedo, con fuerzas renovadas, luchar por otras personas con discapacidad y por su derecho a ser felices. Quizás pueda parecer que soy siempre una persona excesivamente positiva. Pero no es cierto. He tenido muchos problemas, y estoy segura de que no han terminado. Lo que hace que la balanza se incline positivamente es el hecho de que estoy rodeada de personas que creen en mi capacidad y son optimistas respecto a mi contribución a la sociedad, que

compensan mis días negativos. La verdad es que por ese motivo los quiero mucho. Mi objetivo en la vida es conseguir que la discapacidad llegue a ser algo que esté completamente aceptado y admitido por la comunidad mundial. Quizás sea una ardua tarea y puede que tenga muchas vertientes, pero creo que es totalmente posible. Hay que empezar por creer. Yo creo en mis aptitudes; creo de todo corazón que puedo hacer que se produzca un cambio, que puedo cambiar vidas. Si las personas con discapacidad no creen en sí mismas o si los demás no creen en ellos, yo lo haré, y confío en que mi optimismo se extenderá y estimulará más aptitudes positivas. Esto puede que sea insignificante para algunos, pero aun así es un cambio. El elefante, pedazo a pedazo (p. 60-61)

Caso 4 -Ivory Duncan-

Datos: Nacida en 1991, está cursando estudios en Comunicaciones en la Universidad de Guyana. Promueve los derechos de los jóvenes con discapacidad por medio de la red *Leonard Cheshire Disability Young Voices* y es voluntaria en la *Comisión Nacional sobre la Discapacidad* de Guyana.

Relato:

Perdí la pierna después de un accidente de tráfico cuando tenía 15 años. Mis padres, que son personas de escasos recursos, lograron perseverar para ayudarme a pagar los gastos a fin de que pudiera recibir una educación universitaria, a pesar de que tenían que criar a otros dos niños con

discapacidad. La vida puede ser dura, pero yo agradezco mi buena fortuna: tengo una familia cariñosa y estoy trabajando para cumplir mi sueño, que es recibir un título y tener una carrera. Satisfacer nuestros sueños conlleva un esfuerzo que no se exige a los jóvenes y niños sin discapacidades. Para ir a la universidad desde mi casa, no tengo otra posibilidad que tomar un taxi, porque la otra forma sería tomar un bote o cruzar el puente del puerto de Demerara, nada de lo cual resulta posible en mi silla de ruedas. Pagar un taxi es caro, y mis padres luchan para llegar a fin de mes. Asistir a la escuela también supone un desafío físico. Resulta difícil ir de una clase a otra porque las aulas no suelen ser accesibles a los usuarios de sillas de ruedas. Hay largas escaleras, y cuando finalmente consigo llegar a clase, estoy cansada y frustrada, y me resulta difícil concentrarme en lo que dice el profesor. Pero trato de hacerlo porque sé que es mejor intentar y no conseguirlo, que no intentarlo. Resulta fácil encerrar a los niños y niñas con discapacidad y esconderlos de la sociedad, lo que les impide acudir a la escuela o realizar una contribución significativa a la sociedad. Se les debería alentar a acudir a las escuelas generales si es posible, al mismo tiempo que debería de haber escuelas especiales que incluyan la formación profesional y servicios de apoyo. Las escuelas con necesidades especiales deberían ofrecer un plan de estudios completo para los estudiantes con discapacidad, a fin de ayudarles a ampliar sus conocimientos y proporcionarles oportunidades para lograr la excelencia académica. Muchos niños y jóvenes con discapacidad quieren recibir una educación superior, así que es muy importante que ingresen en las escuelas y en otras instituciones de aprendizaje y reciban las mismas

oportunidades que otros estudiantes en lo que se refiere a escoger los cursos y las actividades. Depende de las instituciones educativas y de los gobiernos acomodar y apoyar a los estudiantes como yo para que podamos recibir la educación que necesitamos y lograr cualquier tipo de objetivo que tengamos. Acomodar a los niños y los jóvenes con discapacidad requiere cosas como ajustar los requisitos y los criterios de entrada para aprobar, y garantizar que los materiales de aprendizaje, los exámenes y los horarios de clase tengan en cuenta nuestras necesidades. Es necesario capacitar apropiadamente a los maestros y ofrecerles la posibilidad de recibir instrucción adicional en otros países a fin de mejorar la calidad de la educación. Las escuelas deben enseñar Braille y otras formas de comunicación cuando sea necesario, y también existe una gran necesidad de instalar equipos especiales, que son inexistentes en muchas escuelas de Guyana. Lograr que las instituciones educativas tengan en cuenta las discapacidades significa también establecer instalaciones y servicios de transporte que las personas con discapacidad puedan utilizar; debe haber rampas para los usuarios de sillas de ruedas, lavatorios accesibles y ascensores para personas que no pueden subir las escaleras. Es preciso que todos los aspectos y todos los niveles de la educación, desde la escuela elemental a la universidad, sean accesibles. Los ministerios de educación y los servicios públicos deben también trabajar juntos para prestar asistencia a aquellos estudiantes con discapacidad que tengan una vocación académica y que deseen avanzar más allá de la educación secundaria. Debido a que las dificultades financieras son una de las principales razones por las que los jóvenes con

discapacidad no consiguen continuar su educación, esta asistencia debería incluir subvenciones, préstamos y becas. Los gobiernos tienen que garantizar también que la educación abra las mismas puertas a los estudiantes con discapacidad, como lo hace con todos los demás. Mi padre y mi madre han empleado mucho esfuerzo y mucho dinero, más de lo que pueden costear, para ayudarme a acudir a la escuela y a la universidad, y ahora yo estoy trabajando duro, a pesar de los desafíos, para acudir a clase y aprender, porque sé que es lo que necesito hacer para mejorar mi vida. Por ello, me gustaría tener también la confianza en que cuando me gradúe y busque un trabajo, no sufriré de discriminación debido a mi discapacidad, sino que se reconocerán mis capacidades, mis cualificaciones y mi potencial. Como persona joven con una discapacidad que ha trabajado muy duro para educarse a sí misma, merezco igual que todos los demás la oportunidad de satisfacer mis sueños, ganarme bien la vida y contribuir a nuestra sociedad (p.78-79).

Recordando que este es un ejercicio que comporta una “reconstrucción ficticia” (tratamiento del caso con el corpus teórico), y que nos servimos de él en tanto su función didáctica, establecimos relaciones con dos dimensiones construidas e interpretamos desde allí las presentaciones de estos niños/as y adolescentes. Las dimensiones reconstruidas en los ejemplos son (1) Autonomía y vulnerabilidad funcional y (2) Autonomía/vulnerabilidad ética. Se han establecido, además, para visibilizar la diferencia entre autonomía funcional (y

sus restricciones) y autonomía moral (autodeterminación) que hemos desarrollado a propósito de los estigmas sociales encontrados a partir del Modelo (5) de la Diversidad.

-Dimensión (1). Autonomía funcional (AF) y vulnerabilidad funcional (VF).

Aclaremos que, tal como afirma la CIF-IA (OMS, 2011), no se trata de realizar un diagnóstico de los individuos presentados, sino determinar un perfil del funcionamiento de estos niños y niñas, en atención a sus posibles restricciones e identificar los factores ambientales que influyen.

Desde esta lectura, entonces, podemos establecer que para Michael (C1) se trata de un niño con albinismo (condición diferencial heredada genéticamente y presente en su grupo étnico). Él mismo nos relata dos tipos de VF: una individual (VFI) y otra contextual (VFC) (condiciones ambientales):

VFI: *“Debo cuidarme siempre del sol, vestirme con ropa pesada y utilizar mangas largas. También debo usar anteojos de sol para proteger los ojos”.*

VFC: *“Tengo problemas en la escuela. Hay ocasiones en las que no puedo ver la pizarra y siempre me tengo que sentar a la sombra. En este país no hay suficiente tecnología para mejorar la visión, como anteojos, lupas y equipos informáticos especiales” (...)* *“Como mi familia es pobre, conseguir el dinero para los gastos de escolaridad también es complicado”.*

De todos modos, aparece en el niño el esfuerzo por mantener su AF, superando las dificultades que su grupo debe afrontar: *“para terminar el ciclo de*

estudios y encontrar trabajo”, así como actividades que su problema visual no parece detener: “... me gusta cantar y escribir canciones. Acabo de componer una canción sobre los albinos y nuestra lucha”.

Para Nicolae (C2) la diversidad funcional tiene como base “una discapacidad intelectual moderada”. La VFI puede visualizarse en el relato ligero de su *“falta de recuerdos”*; y, suponemos, algunas dificultades en el aprendizaje con sus “maestros”. Su relato enfatiza la VFC narrando su vida en la institución psiquiátrica: pérdida de la intimidad -*“los 16 niños de mi clase vivíamos en la misma habitación”,* y abusos -*“Había ocasiones en las que el personal nos golpeaba. No sé por qué lo hacían. Me golpeaban tanto con distintos palos que tenía heridas en la espalda”*-. Las tareas básicas realizadas en la institución proporcionan un ejemplo de cierta AF mantenida en esa condición ambiental: *“Después de comer, yo limpiaba la cocina”, “Los maestros nos enseñaban a recitar poemas y a cantar”, “También nos enseñaban juegos”, “Fuimos [con su amigo Víctor] a un estadio cercano. Sólo me llevo a mí”*. Esta AF se despliega notablemente en otro contexto (cuando su madre retira a él y a su hermano de la institución): *“Ahora juego con Colea, Igor y Dilma. Aquí nadie nos maltrata”, “De vez en cuando discutimos sobre problemas con nuestra madre y le pedimos consejos”, “voy a la escuela todos los días”*.

Las adolescentes Chaelli (C3) e Ivory (C4) presentan problemas en sus piernas y, por tanto, para trasladarse por sus propios medios, debiendo utilizar silla de

ruedas (VF). Esto no ha impedido que desarrollen, en su AF, actividades que comúnmente pueden realizar otros niños y niñas: C3 es “una entusiasta bailarina” y C4 va desde su casa a la escuela en taxi, aunque no puede utilizar para cruzar un puente o tomar un bote (VF). Además de actividades comunes a su edad: terminar sus estudios escolares e ingresar a la universidad, jugar y divertirse con su grupo de pares; si bien realizadas con dificultad y/o esfuerzo. Ambas destacan el ambiente propicio (familia y amigos) para la realización exitosa de sus actividades (AF):

(C3): *“Mi familia siempre me ha animado a que me centrara en mis aptitudes y nunca me ha visto o tratado con piedad”, “Mis amigos y amigas me ven como a una igual y aceptan que con mi discapacidad tenga a veces problemas para hacer las cosas del mismo modo que ellos, así que nos las ingeniamos para que yo participe en todo lo que hacemos, por ejemplo [cuando] jugábamos al cricket yo era la encargada de anotar los tantos”.*

(C4): *“La vida puede ser muy dura, pero yo agradezco mi buena fortuna: tengo una familia cariñosa”, “Mis padres, que son personas de escasos recursos, lograron perseverar para ayudarme a pagar los gastos a fin de que pudiera recibir una educación universitaria, a pesar de que tenían que criar a otros dos niños con discapacidad”.*

Las dos destacan los ajustes razonables, desde el criterio de los Derechos Humanos, necesarios para que la AF pueda ser posible:

(C3): *“Creo que hay dos temas muy importantes que se deben abordar a nivel mundial: la accesibilidad y las actitudes”.*

(C4): *“Es preciso que todos los aspectos y todos los niveles de educación, desde la escuela elemental a la universidad, sean accesibles”* (nombra ajustes razonables en instalaciones escolares, servicios de transporte, preparación de docentes, requisitos de admisión, entre otros).

Los relatos están atravesados por la lógica que establece el criterio de los Derechos Humanos, basados en el Principio de Dignidad, Igualdad y No-Discriminación; así, los cuatro sujetos hablan de *“igualdad de oportunidades”, “derecho a ser felices”, “inclusión”, “no sufrir discriminación”, “todos somos iguales”, “todos somos seres humanos y merecemos ser tratados con amor y respeto”.*

De acuerdo al Modelo (5) de la Diversidad, sería relevante el poder establecer los usos que realizan la población y los mismos niños y adolescentes citados de los términos que dan cuenta de su situación diferencial, así como de las relaciones del lenguaje utilizado con las actitudes hacia ellos relatadas. Esta cuestión nos remite a la lengua hablada en cada caso; suponemos los idiomas

oficiales –puesto que existen en cada país de pertenencia diversas lenguas y dialectos-: para el (C1) el swahili (Tailandia, África Central); para el (C2) el rumano (Moldavia, Europa Central); para el (C3) (Ciudad del Cabo, Sudáfrica) y el (C4) (Guyana, Sudamérica norte) el inglés. Este no es un análisis que podamos realizar al momento, puesto que los relatos recopilados están traducidos al español, y el documento de acceso –el *Informe*- utiliza la terminología estandarizada del Modelo (4) el Biopsicosocial, sobre los que parten nuestra interpretación de las viñetas.

-Dimensión (2): Autonomía/vulnerabilidad ética.

A modo de ejemplo, vamos a citar algunas narraciones que nos permitirán apreciar la paradoja que comporta su condición en términos éticos:

(C1): *“Los inconvenientes que acarrearán mi situación dificultan mucho mi vida”. “Acabo de componer una canción sobre los albinos y nuestra lucha. Mi sueño es poder grabar en un estudio algún día y difundir mi mensaje”.*

(C2): *“Incluso ya no tengo recuerdos de mi estadía allí [en la institución] (...) Quiero tener nuevos y buenos recuerdos”. “Yo no quería estar allí (...) Me alegra haber venido [volver a su casa] y estoy feliz en Lapusna”.*

(C3): *“Me siento feliz y agradecida por mi discapacidad, porque me ha convertido en la persona que soy ahora. No estoy diciendo que ser*

discapacitado sea algo fácil de sobrellevar. Confío que a lo largo de [mi vida] pueda infundir confianza a otros jóvenes discapacitados para que vean su discapacidad como la oportunidad para centrarse no sólo en sus limitaciones, sino también en sus aptitudes". "Ahora puedo, con fuerzas renovadas, luchar por otras personas con discapacidad y por sus derechos a ser felices". (Chaeli es Premio Internacional de la Paz de la Infancia).

(C4): "Estoy trabajando para cumplir mi sueño, que es recibir un título y tener una carrera. Satisfacer nuestros sueños conlleva un esfuerzo que no se exige a los jóvenes y niños sin discapacidades".

En términos del sujeto ético, podemos apreciar de qué modo las narraciones subjetivas dan cuenta de las experiencias singulares en la construcción de proyectos vitales propios bajo condiciones particulares.

Desde Ricoeur pudimos establecer que la acción -ética- es aquella atribuible a un sujeto que la hace o la padece; desplegada en tres momentos lógicos: el deseo radical, que moviliza a proyectar la vida buena propia; el sentido del deber, que alerta sobre lo obligado de la norma; y, la capacidad de arriesgarse, donde se evidencia el poder de cada quien deliberando en cada escena contingente. La acción del agente se marca así por una *intencionalidad ética* que consiste en una especie de *odisea de la libertad a través de la realización de obras* (testimonio de la existencia de lo propio), en un mundo con otros que

afectan, significan, limitan, constriñen, y a los cuales el sujeto y su acción también afecta. Es esta la paradoja condición humana de la autonomía/vulnerabilidad.

Nuestros protagonistas –niños y adolescentes con diversidad funcional– despliegan sus modos singulares de esa intencionalidad ética, convirtiendo “las pasiones tristes en pasiones alegres”, si recordamos la fuerza del *conatus* spinozeano.

Podríamos preguntarnos aquí: ¿cuándo actuamos en sentido estricto? ¿Actúan estos sujetos infantiles en sentido estricto?⁴²:

Cullen nos dirá (2007):

Cuando comprendemos lo que nos pasa. Cuando uno dice: "Me pasó esto", y no sabe por qué le pasó, en realidad no está actuando, está padeciendo algo, tenemos la experiencia y nada más. En cambio, este ideal de sabiduría que pone Spinoza: que tenemos que aumentar nuestra potencia de actuar, que no nos resignemos a que nos pasen cosas, sino que seamos causa de esas cosas, que seamos actores (...) las "pasiones alegres" que son las que nos aumentan el poder de actuar.

Y más abajo:

⁴² El interrogante parafrasea una pregunta realizada al profesor Cullen en una entrevista realizada por Claudia Quiñones para la *Revista Digital Observatorio de Medios*, en el año 2007; la cual nos permite aplicar la respuesta dada por el autor a los casos trabajados.

El hombre es el que, de alguna manera, tiene el gran poder de la palabra, que tiene que ver con lo contrario al mero impulso no mediado por el mundo simbólico, no mediado por el lenguaje, y es lo que nos permite, justamente, establecer una comunicación donde esa comunicación sea capaz de expresar, exponer, argumentar, deliberar y tomar decisiones. Y esto es una cosa en la que hay que insistir profundamente. Por eso creo que hoy hay que estar muy atento a qué lugares o en qué lugares se puede tomar la palabra. Y tomar la palabra quiere decir, de alguna manera, optar. Tomar la palabra es una opción frente a tomar un garrote.

Las narrativas de Michael, Nicolae, Chaeli e Ivory nos presentan esa *potencia de actuar* que convierte, transforma, una situación de adversidad, de vulnerabilidad –potencia menor- en escenarios de autodeterminación, vía la realización desiderativa *con* y *para* otros. Las mediaciones institucionales (escuela, gobiernos, etc) también intervienen, con instancias más o menos justas (adecuaciones, posibilidades reales de acceso...). Sujetos éticos que convierten las pasiones tristes en alegres, actúan en sentido estricto. En suma, “una pequeña ética” realizada a través del obrar.

Ese obrar es también palabra, relato, narración insistente, reconocida, escuchada y cuidada desde otros. Son sujetos infantiles que han podido tomar la palabra a su manera (han sido *capaz de*), por ellos mismos y por otros semejantes; un modo de autodeterminación por el poder del decir. Así, como hemos puntuado desde Domingo Moratalla (2013), la coherencia narrativa es

posible porque se liga a la identidad de cada sujeto infantil presentado esa capacidad de narración que transforma un conjunto heterogéneo de intenciones, causas y azares en una configuración inteligible.

Una identidad narrativa que no deja de aparecer confrontada como alteridad: Michael y los cazadores de personas albinas; Nicolae y los agentes institucionales que golpean hasta las heridas; Chaeli y la indiferencia e incomprensión de la gente; Ivory y la negligencia institucional escolar. Escenas donde aparece esa relación mortífera que instrumentaliza al semejante, y que anunciamos, con Ricoeur, en la convicción de que “el mal es lo que no debe ser”. Más allá, desde el pensamiento levinaseano, estas escenas nos recuerdan que antes a toda relación intersubjetiva y de reciprocidad, somos “rehenes del otro”, porque la alteridad es anterior a nuestra representación de ese otro. No aceptar esto, es querer limitarlo, constreñirlo en los parámetros propios, igualarlo a lo ya conocido. Esto mismo es la violencia física y simbólica que aparece aquí en la muerte, el encierro, el castigo, la normalización, la indiferencia, la imposibilidad... La contracara es la aceptación de una exterioridad radical al mí-mismo: “estamos aquí para ti”, somos pues, como humanidad y como agentes-individuos, responsables de ese “otro hombre” en el rostro del niño, niña, adolescente que se presenta con un “heme aquí” diverso.

CONCLUSIONES: AUTONOMÍA/ VULNERABILIDAD RENOVADA, UNA ÉTICA DE LO AUTÉNTICO

Desde el inicio de estas páginas hemos intentado construir un discurso sobre el *sujeto ético* con una perspectiva integradora de tradiciones de la Ética ya consolidadas: la teleología aristotélica y la deontología kantiana. En nuestro caso, estas tradiciones son mediadas por la lectura del pensamiento fenomenológico-hermenéutico ricoureano. Así, para nosotros, el *sujeto ético* es cada ser humano (cada uno en su particularidad) *actuante y padeciente*; aquél que se mueve en los bordes de un triángulo siempre tensionante, el que pone en juego sus deseos *-lo optativo-*, las normas que lo obligan *-lo imperativo-* y las elecciones tomadas en un mundo de incertidumbres *-lo interrogativo*, el cómo se hace con otros-.

Nuestra trama interpretativa toma recursos de la Antropología Filosófica, en la idea clave de la *condición humana paradójica* y el indisociable *par autonomía/vulnerabilidad*. La idea del hombre definido a partir del interrogante: *¿quién actúa?*, y la visión de un ser capaz y frágil, “lanzado” a una relación vital intersubjetiva e inexcusable con sus semejantes-diferentes.

Situamos un paso más: la referencia ya no puede ser el sujeto trascendental, formal, meramente universal; sino aquel cuestionado en el marco de lo corporal, lo psicológico, lo cultural, lo histórico, lo social: *efectivo* –según

Castoriadis, *situado* –según Honneth-, *atravesado y experiencial* –desde Cullen.

No abandonando el nivel universal, desde *lo obligado* de la norma a la que el sujeto se enfrenta en su experiencia sociocultural, integramos el criterio occidental de los Derechos Humanos (la dignidad, la igualdad y la no discriminación). Para ello, incluimos argumentos normativos sobre los derechos básicos referidos a colectivos vulnerables específicos; de modo ejemplar, cruzando la infancia y la discapacidad.

No abandonando el nivel particular-singular, desde *lo desiderativo* y los proyectos vitales de cada quien, abordamos la cuestión de la vida digna y la autodeterminación en aquellos que, lejos de ser *in-fantes*, se nos presentan como *facundias interpelantes*: los niños y las niñas con diversidad funcional.

El punto de anclaje de los saberes construidos es, en nuestro recorrido, la Bioética Profesional pensada para el ámbito de las Ciencias de la Salud Humana –la Psicología como parte integrante-, y la importancia de la reflexión ética cuando el saber-hacer se ejerce sobre sujetos con *vulnerabilidad expuesta y autonomía realizable*.

Este ha sido el camino de nuestra interpretación, lectura discrecional que sabemos siempre una obra inconclusa.

En esta tarea de reflexión aplicada nuestra propuesta plantea la necesidad de incluir la idea de una autonomía/vulnerabilidad renovada. Es lo que denominaremos aquí, una *ética de lo auténtico*.

Etimológicamente, lo *auténtico* [del griego: *authentikós*; del latín: *authenticus*] define a aquel que es *primordial* en el sentido del que *responde por sí mismo*, por lo que es. Que *está y atestigua de sí*, agregamos.

Una vez más, nos servimos de la perspectiva hermeneútica, ahora acompañada de la reflexión tayloriana. En efecto, lo auténtico (la autenticidad) (Taylor, 1994) apela a una evaluación “fuerte” del sí mismo (*self*) respecto de la acción realizada, para dar valor a lo propio en el marco de las significaciones culturales y, sobre todo, cuando el “sentido de la vida” se ve cuestionado (basta aquí con recordar nuestros “casos” de infantes-adolescentes). Es esto ni más ni menos que el cuestionamiento por la propia identidad, por lo que cada uno puede ser-efectivamente. Dirá Thiebaut (1994) en relación a esta estrategia de Taylor “[se trata de que], procediendo a comprenderse a sí mismo sin imponerse criterios externos de valoración, [el sujeto] toma *su propia vida en sus manos*, y ejercitando una autodeterminación fuerte, se hace *responsable de sí mismo*” (p. 18, cursiva nuestra). Lo auténtico construye, rechazando la violencia –en todas sus expresiones- de lo otro sobre lo propio (Cullen, 2000).

Así, en nuestro caso ejemplar, hablar de una *ética de lo auténtico* significa intentar interpretar la experiencia de estos individuos no desde esquemas conceptuales que busquen distinguir si los sujetos (infantes) han sido capaces de autovalidarse, sobrellevando su vulnerabilidad y compensando singularmente las diferencias. Buscar esta distinción implicaría juicios ético-valorativos y psicológicos del tipo: ¿es autónomo o vulnerable?, ¿tiene la

habilidad o no la tiene?, ¿puede pensar?, ¿puede elegir, decidir, sentir?, ¿hasta dónde desarrolla su capacidad?, ¿es responsable?... Todos estos interrogantes suponen, básicamente, una búsqueda ético-profesional enmarcada por la idea de la persona competente y sustentada en el ideal del hombre ilustrado. Y entonces, el otro no es reconocido desde la solicitud y el don recíproco – alertaría la lectura ricoureana- o sería sólo una búsqueda de lo igual, no de lo otro como exterior radical al sí-mismo –sentenciaría la visión levinaseana-.

La *ética de lo auténtico* se configura, pues, en torno a lo diferente, por novedoso y genuino. Es esta una alternativa posible frente a una *ética de la alternancia*, la que implica pensar en términos de lógicas binarias: desde mis parámetros (personales, profesionales, culturales) el otro es esto o aquello, pero siempre algo conocido o “esperable”. A diferencia, se trata del esfuerzo por rescatar lo propio de cada condición humana, donde la novedad pueda subvertir toda lógica supuesta.

Y entonces, la vulnerabilidad ya no es de ese al que intentamos interpretar-violentar; sino *la nuestra propia*. Somos expuestos a la experiencia de “ser sustituido por el otro”, expresión inquietante que recogemos vía la “obsesión” culleriana: antes de toda individualidad, subjetividad, está la alteridad, la creación (*la ética antes que la ontología*). La idea de una vulnerabilidad -la de uno- expuesta como “rehén del otro” puede ayudarnos a:

Desidolatrizar la figura del sabio como el prudente, siempre varón, libre y adulto; la figura del autolegisador como el maduro, siempre dispuesto a ejercer un paternalismo

responsable, ante el supuestamente inmaduro y necesitado de tutores; la figura del auténtico elitista, siempre emergiendo de la masa anónima y cobarde que no se anima a vivir “cerca del origen” o a subvertir todos los valores (Cullen, 2015b, en prensa).

“Animarse a vivir cerca del origen”, vamos a tomar esta metáfora para exponer las “deudas” que nos quedan quizás en esta empresa intelectual iniciada para el campo de lo *psí*:

Por una parte, hablar de *un sujeto singular efectivo* (en su versión del sujeto experiencial) no deja de ser una categoría antropofilosófica de consideración general. El singular declamado debe necesariamente abordarse en lo situacional. Intentamos realizar esta tarea a partir de los casos-ejemplo trabajados en la última parte de nuestra tesis: ¿*quién* es ese sujeto ético con presentación de niño, niña o adolescente con diversidad funcional?

Recorrimos las historias narradas en cada contexto cultural propio; que, sin embargo, no es el nuestro.

La apuesta que sigue retoma estas cavilaciones –las desarrolladas como un primer momento en la presente tesis- para entusiasrnos a abordar –segundo momento futuro- el particular “nosotros latinoamericano”, e incluso y quizás un “nosotros argentino”, que nos muestre esa sabiduría de la experiencia próxima que configura nuestro pueblo en relación, aquí, con las formas identitarias de la autonomía y de la vulnerabilidad. Más allá del caso particular de las personas e

infantes con diversidad funcional, ¿cómo son nuestros sujetos latinoamericanos autónomos/vulnerables? ¿cómo la presencia del tercero –la institución justa- permite las expresiones de los sujetos éticos, en las condiciones vividas por nuestro pueblo?. Aquí los ejemplos-caso serían varios más: desde nuestra historia, cultura, referencias, experiencias, pensamos en sujetos colonizados, esclavos, emancipadores, independientes, dominados, imitadores, autóctonos, desaparecidos, víctimas, democráticos, totalitaristas, expatriados... vivencias socioculturales que son modos identitarios del estar con otros y que marcan cada *potencia de ser* personal.

En segundo lugar, hablar del *sujeto singular capaz de* (en su versión del sujeto psicológico) dentro del escenario de la Ciencias de la Salud, es también preguntarse cómo debería actuar el profesional –nosotros ejerciendo la profesión- frente a la presencia convocante del otro que nos apela en nuestro rol. Ricoeur (2006b) nos ha marcado una vía posible: “*ser reconocido*, si alguna vez acontece, sería para cada uno recibir la plena garantía de su identidad gracias al reconocimiento por parte de otro de su *dominio de capacidades*” (p. 312). Así, la relación en contexto profesional está definida, como decíamos en el Capítulo V, por el *pacto de cuidados* en sus tres momentos desplegados más o menos conflictivamente: el juicio médico, la presentación narrativa del padecimiento del sujeto frente a ese que sabe y el reconocimiento de ambos protagonistas de una exigencia de cura, de tratamiento acorde, y de una promesa de cumplimiento. Pero, ¿hasta dónde extender este alegato optimista de la reciprocidad?...

La dimensión de “la plena garantía” instauration un mundo normativo de mediaciones, de lo obligado, para el reconocimiento de las capacidades (efectivas o en potencia) de cada quien. Este, sin duda, ha sido un costado esbozado en nuestro trabajo: defendimos la necesidad de explorar cómo ese otro puede autodeterminarse, sin paternalismos exacerbados ni indiferencias racionales. Pero no queremos dejar de evidenciar el *acontecimiento*, siempre probable, de que lo singular del sujeto psicológico pueda significar, también, que ese otro no quiera o no desee autodeterminarse. Que ese sujeto psicológico sea, también, sujeto-sujetado; y que pueda ubicarse, también, en la indeterminación de lo no-sabido o lo no-actuado. Queda abierta, aquí, una vía de indagación que nos alerta para no caer, como profesionales, en la tramposa paradoja moral de la autodeterminación que obliga: “sé libre!!”; nada más contrario al respeto por lo diferente.

Mi conclusión final no puede ser más que una narración. No la mía en este caso; sino la narración en la voz de otro, ya adulto, que toma la voz de otra, todavía niña, para construir una experiencia de la diversidad, de lo auténtico.

Ejemplo de

*que la condición humana es paradójica, siempre,
que no puede dejar de ser ética, nunca,
y que debe ser, en toda circunstancia, justa...*

Lucía y el infanticidio coherente

Por Javier Romañach

(Miembro del FVID– activista español en lucha por los derechos humanos de las personas discriminadas por su diversidad funcional)

Marzo de 2012

Lucía es mi vecina; algo le pasó cuando era muy pequeña que le ha hecho ser una niña diferente a las demás. Lucía no camina, no habla, apenas mueve los brazos, pero para muchos de nosotros es una niña muy valiosa y especial.

La existencia de Lucía nos enseña nuestra propia fragilidad, nos hace más humanos, y nos hace ver que nuestra felicidad no está ligada a nuestra capacidad.

Lucía se comunica muy bien; le encantan los helados y siempre está atenta a lo que hacen sus padres.

Lo que Lucía no sabe, es que en esta sociedad hay mucha gente que prefiere que no nazcan niños como ella y que, por eso, la última ley del aborto da un plazo diferente para poder abortar a alguien como ella; o como yo, que tengo una tetraplejía.

No nos vamos a engañar, si se da un plazo diferente para abortar a personas que van a nacer diferentes de la mayoría, es que la sociedad piensa que las vidas de esas personas valen menos. Hay varios motivos para que piensen eso: el más importante es que creen que Lucía y yo sufrimos por ser diferentes, que nuestra vida, con lo que ellos llaman discapacidad y algunos llamamos diversidad funcional, no merece la pena ser vivida. Ellos piensan equivocadamente que estamos enfermos y que nuestra enfermedad nos hace sufrir.

Pero también hay otros motivos: en esta sociedad, por lo visto, si no eres capaz de producir no vales lo mismo que los demás y les resultas muy

caro. A esto hay que añadir el sufrimiento y el gasto que, según ellos, tienen nuestras familias porque nosotros existimos.

A Lucía, todo esto le da igual, lo más importante es que cada día recibe el amor de sus padres, que la cuidan, la llevan al cole, la llevan de vacaciones, la llevan a la piscina, le dan de comer helados cuando se porta bien, etc.

Sin embargo, a mí no me da igual. Y no me da igual, porque desde mi silla de ruedas, al otro lado del espejo, me doy cuenta de que todos aquellos que piensan eso están colaborando a construir una sociedad injusta. Injusta hoy conmigo y con Lucía, porque nuestras vidas valen menos para ellos, y porque Lucía y yo no tenemos ni los mismos derechos ni las mismas oportunidades.

Hay algo de lo que ellos no se dan cuenta: todos quieren llegar a ser mayores y es muy probable que acaben viviendo los últimos años como Lucía o como yo. Y así, sin pararse a reflexionar, están pensando que sus propias vidas valdrán menos cuando se hagan mayores.

Lo que me sorprende es que cuando alguien escribe un artículo enfrentándoles a sus propias incoherencias, se monta un gran alboroto. Acaba de ocurrir; unos filósofos han hecho un ejercicio de coherencia filosófica y moral, y lo han publicado. Y, de repente, todo el mundo está indignado y en realidad hablan de algo que ya se hacía en algunos sitios como Holanda: el infanticidio.

Estos filósofos tienen unos argumentos bastante buenos. Dicen que las mismas excusas que valen para poder abortar a futuros seres humanos diferentes, como Lucía y como yo, deberían seguir siendo válidas también al poco tiempo de nacer. Dicen también que esas mismas excusas pueden ser válidas para no dejar vivir a otros niños, cuyas vidas ellos piensan que sí valen como las de los demás. Y por si fuera poco, tampoco establecen un plazo en el que poder desembarazarse de todos

aquellos que la sociedad cree que sufren, no son productivos, cuestan dinero a la sociedad, dan problemas a sus familias, etc.

Yo creo que estos filósofos lo único que hacen es seguir con coherencia la línea argumental de lo que la sociedad ya piensa, hace y legisla. Proponen un infanticidio coherente. Pero claro, la sociedad no está acostumbrada a afrontar sus propias incoherencias y prefiere mirar para otro lado. Prefiere seguir pensando que la felicidad está en la capacidad, que las personas seremos eternamente jóvenes y capaces, que lo más importante en esta vida no son las personas, sino lo que hacen y para qué sirven.

A Lucía y a mí no nos van a engañar, porque nosotros ya hemos descubierto que la diversidad funcional, o lo que ellos llaman discapacidad, no es impedimento para vivir una vida plenamente feliz.

Pero a mí me fastidia más que a Lucía, porque llevo ya bastantes años escribiendo sobre las incoherencias de la sociedad y su construcción inamovible por el camino de la injusticia; un camino lleno de palabras vacías e incoherencias contrastadas.

Pero claro, las reflexiones desde el otro lado del espejo, como las vidas de allí, no parecen tener mucho valor. Ellos prefieren seguir construyendo una sociedad injusta cubierta de caramelo. No son conscientes de que quien siembra vientos, recoge tempestades.

Fuente: Foro de Vida Independiente y Divertad

<http://www.forovidaindependiente.org/node/420>

REFERENCIAS

NOTA ACLARATORIA: Sobre las obras consultadas y sus traducciones.

Es necesario aclarar, lo que corresponde a un acto de honestidad intelectual, que en la mayoría de los casos se han utilizado las traducciones al español de los autores clave presentados y desarrollados⁴³. Esta anuencia ha sido tomada en base a dos razones: por una parte, considero que, como el presente estudio no corresponde a una exégesis de los textos, no conlleva la intención personal de reconstruir el significado estrictamente autoral de los mismos; ni tampoco a una *eisegésis*, en el sentido de agregar una interpretación lingüística especializada a la lectura original de los autores. Es más bien, y he aquí nuestra segunda razón, una interpretación sobre la interpretación; esto es, una lectura hermenéutica que toma como base aquellos comentaristas y traductores de las obras originales. La distancia operante entre el autor-traductor y el lector-interpretante (yo misma) ha sido pensada según el modo ricoureano. Para Ricoeur (2005) la traducción conlleva ese espíritu de la *épreuve* (acá sí sostengo el término en francés), en su doble sentido de “pena experimentada” y de “prueba”, “la traducción es pues un *“mise à l’ épreuve”*”

⁴³ Sólo en unos pocos casos se cita la bibliografía en inglés. Estos textos corresponden a envíos que generosamente me han proporcionado los mismos autores, como intercambio académico en el proceso de socialización de la preente tesis. Desde ya mi agradecimiento a ellos.

(puesta a prueba) de un proyecto, de un deseo, aun de una pulsión: *la pulsión de traducir*" (p.18). En esta línea, se trata aquí de *la pulsión de interpretar*, sobre los sentidos hallados por los traductores en esas palabras lejanas de los textos originales.

La arquitectura de las argumentaciones personales sobre cada cuestión que me han permitido recorrer estos autores y sus traductores está constreñida y usa los recursos de la lengua española; ni del griego o latín, ni del francés, alemán o inglés. La presente tesis resulta, entonces y respecto de las obras consultadas, una nueva reflexión (deliberación) de un sujeto singular (yo-misma) sobre problemáticas ético-morales que pueden ser consideradas universales (la autonomía y la vulnerabilidad de la condición humana) y, como tal, incluidas en toda disciplina que trate de lo humano; la Psicología, entre ellas.

La traducción no nos evita la interpretación; es ese nuestro fin, interpretar y ver qué resto queda para: seguir interpretando...

Traducir es hacer justicia al espíritu extraño; es instaurar la justa distancia entre cuerpos lingüísticos. *Tu lengua es tan importante como la mía*. Es la fórmula de la equidad-igualdad. La fórmula de la diversidad reconocida (Ricoeur, 2008: 35-36)

- AA.VV. (2001). *O Gran diccionario español-portugués, português-espanhol*. Madrid: Espasa Calpe
- Álvarez Gonzáles, C. (2010). La relación entre lenguaje y pensamiento de Vigotsky en el desarrollo de la psicolingüística moderna. *RLA, Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 48 (2), II, pp. 13-32. Recuperado de <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48832010000200002>.
- Ambroselli, C. (1995) La ética médica y los derechos del niño. En Lebovici, S. y Weil-Halpern, F. (comp). *La Psicopatología del Bebé*, pp. 27-38. México: Siglo XXI.
- American Psychological Association (2010). *Manual de estilo de publicaciones de la APA*. Tercera edición en español de la sexta en inglés. México: Manual Moderno.
- Anaya, J.D. (2011). *Éthos y Eudaimonia en la Éthika de Aristóteles*. *Praxis*, 66, 11-25. Recuperado de <<http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/praxis/article/view/3963>>.
- Argentina. Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (2014). Código Civil y Comercial de la Nación. Recuperado de <[http://www.infojus.gob.ar/docs-f/codigo/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf](http://www.infojus.gob.ar/docs/f/codigo/Codigo_Civil_y_Comercial_de_la_Nacion.pdf)>.
- Argentina. Ministerio de Salud (2011). Ley Nacional de Salud Mental N° 26.657. Recuperado de <www.msal.gov.ar/saludmental/.../ley-nacional-salud-mental-26.657.pdf>.
- Archenti, N. (2007). Estudio de casos/s. En A. Marradi.; N. Archenti y J.I. Piovani, *Metodología de las Ciencias Sociales*, pp. 237-246. Buenos Aires: Emecé.
- Aranguren, J.L. (2006). *La ética protestante*. En V. Camps (ed), *Historia de la ética*. Vol. 1 (pp.490-506). Barcelona: Crítica
- Arendt, Hannah (1998). *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Taurus. Traducción al español por G. Solana.
- Àries, P. (1987). *El niño y la vida familiar en el Antiguo Régimen*. Madrid: Taurus.
- Àries, P. y Duby, G. (Directores) (1991). *Historia de la vida privada, Tomo 3: Del renacimiento a la Ilustración*. Madrid: Taurus. Traducción al español por M.C. Martín Montero.
- Aristóteles (1985). *Ética Nicomáquea*. Madrid: Gredos Traducción al español J. Pallí Bonet.
- Aubenque, P. (2010). *La prudencia en Aristóteles*. Buenos Aires: Las Cuarenta. Traducción al español po L. A. Belloro.

- Baquero, R. y Narodowski, M. (1995) ¿Existe la infancia? Tema: Escuela y Construcción de la infancia. *Revista del Instituto de Investigaciones en Ciencias de la Educación*, III (4). Recuperado de <http://giddet.psicol.unam.mx/giddet/prod/articulos/existe_%20la_infancia_ricardo_baquero.pdf>.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Ed.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 19-33). Madrid: Morata-Fundación Paideia.
- Bauman, Z. (2004). *Ética posmoderna*. Buenos Aires: Siglo XXI. Traducción al español por B. Ruiz.
- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1999). Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson. S/d de traducción.
- Begué, M-F (2003). *Paul Ricoeur: La poética del sí-mismo*. Buenos Aires: Biblos. Versión en español, s/datos traducción.
- Benhabib, S. (1990). “El otro generalizado y el otro concreto: la controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría feminista”. En S. Benhabib y L. Cornell (Eds), *Teoría feminista y teoría crítica*. Valencia:
- Berisso, D. (2013). Alteridad vs. Autointerés: La encrucijada entre cinismo e hipérbole. *Cuadernos de Ética*, 28, (41). Recuperado de <<http://aaieticas.org/revista/index.php/cde/article/view/46>>.
- Bilbeny, N. (1994). *Kant y el tribunal de la conciencia*. Barcelona: Gedisa. Traducción del autor.
- Bleichmar, S. (2006). *No me hubiera gustado morir en los 90*. Buenos Aires: Taurus.
- Bonilla, A. (1998). La ética aplicada. *Enoikos. En busca de la ética perdida*, Año VI, Nº 13, pp. 42-48.
- Bonilla, A. (2006). ¿Quién es el sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad. En A. Losoviz, D. Vidal y A. Bonilla, *Bioética y Salud Mental* (pp.75-88). Buenos Aires: Akadia.
- Bonilla, A. (2007). Ética: cuestiones y problemas contemporáneos. *Vertex. Revista Argentina de Psiquiatría*, XVIII, 75, 362-369.
- Bonilla, A. (2010). Vulnerabilidad vs. Autonomía. Conflictos de las migraciones contemporáneas. *Passagens. Revista Internacional de História Política e Cultura Jurídica*, 2 (4), pp. 4-38. Recuperado de <<http://www.historia.uff.br/revistapassagens/artigos/v2n4a12010.pdf>>.
- Bordelois, I (2005). *La palabra amenazada*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Borsotti, C. (2007). *Temas de metodología de la investigación en ciencias sociales y empíricas*. Buenos Aires: Miño Dávila.

- Borzi, S. y Peralta, L. (2015). El desarrollo moral en el niño. En S. Borzi (Coord.), *El desarrollo infantil del conocimiento sobre la sociedad. Perspectivas, debates e investigaciones actuales* (pp. 106-120). Serie Libros de Cátedra. Áreas Ciencias Sociales. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata. En prensa. ISBN en trámite.
- Bove, L. (2014). *La estrategia del conatus. Afirmación y resistencia en Spinoza*. Buenos Aires: Cruce Casa. Traducción al español por G. Sanz Espinar
- Brannen, J. & O'Brien, M. (1995). Childhood and the Sociological Gaze: paradigms and paradoxes. *Sociology*, 29 (4), 10-36.
- Broyna, P. (2005). No discriminación y discapacidad. El derecho a la igualdad... ¿o el derecho a la diferencia? *El Cotidiano*, 21, N° 134, pp. 43-55. Recuperado de <http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/633/Art_BroynaP_DerechoIgualdadDiferencia_2005.pdf?sequence=1>.
- Byrne, D. & Ragin, Ch. (2009). *The SAGE Handbook of Case-Based Methods*. London: SAGE.
- Cabrera Sánchez, C. (1992) La ética y la constitución de la subjetividad en los escritos recientes de Paul Ricoeur. *Amogarén*, 10, pp. 11-24 Recuperado de <http://jable.ulpgc.es/jable/cgi-bin/Pandora.exe?fn=commandselect;query=id:0008879948;command=show_pdf.>>.
- Calello, H. y Neuhaus, S. (1999). *Método y antimétodo. Proceso y diseño de la investigación interdisciplinaria en ciencias humanas*. Buenos Aires: Colihue.
- Calvino, I. (1997). *Cuentos fantásticos del Siglo XIX* (Vol. II). Madrid: Siruela.
- Canguilhem, G. (1990). La salud: concepto vulgar y cuestión filosófica. En G. Canguilhem (2004). *Escritos sobre medicina*. Buenos Aires: Amorrortu. Traducción al español por I. Agoff.
- Carli, S. (2005). *Niñez, pedagogía y política. Transformaciones de los discursos acerca de la infancia en la historia de la educación argentina entre 1880 y 1955*. Buenos Aires: Miño Dávila.
- Casado Pérez, D. (1996). *Panorámica de la discapacidad*. Barcelona INTRESS.
- Castoriadis, C. (1999). Fragmentos de un seminario sobre la virtud y la autonomía. *Areté*, Vol XI, n.1-2, pp.315-334. Traducción al español por M. Oyata.
- Castoriadis C. (2002). *Sujeto y verdad en el mundo histórico-social. Seminarios 1986-1987*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica. Traducción al español por S. Garzonio.

- Castro, E. (2004). *El vocabulario de Michael Foucault*. Buenos Aires: Prometeo-Universidad nacional de Quilmes.
- Clotet, J. (1997). Bioética como ética aplicada e genética. *Bioética*, 5 (2), s/p. Recuperado de http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/381/481
- Cohen Agrest, D. (2015). *Spinoza. Una cartografía de la ética*. Buenos Aires: Eudeba.
- Cohen Agrest, D. (2008). *¿Qué piensan los que no piensan como yo?. 10 controversias ética*. Buenos Aires: Editorial Sudamericana.
- Conil Sancho, J. (2013). La invención de la autonomía. *EIDON*, N° 39, 2-12. Recuperado de <http://www.revistaeidon.es/descargas/articulo/3>.
- Cortina, A. (1996). El estatuto de la ética aplicada. *Hermenéutica crítica de las actividades humanas*. Isegoría/13, 119-134.
- Cohen Agrest, D. (2015). *Spinoza. Una cartografía de la Ética*. Buenos Aires: Eudeba
- Cortina, A. (20 de febrero de 1998). Ética de las profesiones. Entrevista en *Diario El País*, España. Recuperado de <http://www.etnor.org/html/pdf/adela/200200766.pdf>.
- Cortina, A. y Martínez, E. (2008). *Ética*. Madrid: Akal.
- Crespo, M.; Campo, M. y Verdugo, M.A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): un largo camino recorrido. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 34 (1), pp. 20-26. Recuperado de file:///C:/Users/User/Downloads/205_articulos2.pdf.
- Cullen C. (1995). Ética y posmodernidad. En AA.VV., *¿Posmodernidad?*, (pp 147-184). Buenos Aires: Biblos.
- Cullen C. (1998). *El debate ético contemporáneo. Enoikos. En busca de la ética perdida*, VI (13), 27-32.
- Cullen, C. (1999). *Autonomía moral, participación democrática y cuidado del otro*. Buenos Aires: Novedades Educativas.
- Cullen, C. (2000a). Ética y subjetividad. Transformaciones de un campo problemático. *Fundamentos en Humanidades*, 1, pp 14-19.
- Cullen, C. (2000b). *Crítica de las razones de educar*. Buenos Aires: Paidós
- Cullen, C. (2003). Naturalismo historizado o idealismo histórico. Discusión sobre la dimensión metaética de la filosofía práctica de Hegel. En M. Giusti (Ed.), *El retorno del espíritu. Motivos hegelianos en la filosofía práctica contemporánea* (pp. 231-244) . Lima: Pontificia Universidad Católica de Perú.
- Cullen C. (2004). *Perfiles ético-políticos de la educación*. Buenos Aires: Paidós.

- Cullen C. (2007). Entrevista de Claudia Quiñones [formato papel], para la *Revista Digital Observatorio de Medios*, número 4.
- Cullen, C. (2009). *Entrañas éticas de la identidad docente*. Buenos Aires: La Crujía.
- Cullen, C. (2011a). La infancia como acontecimiento ciudadano. Conferencia dictada en *III Congreso Internacional y XI Congreso Nacional: "Infancia y ciudadanía en el Siglo XXI"*. Universidad Nacional de Luján. (Julio 2011). R.E.D.U.E.I. Argentina. Recuperado de <<http://reuei.com/wp-content/uploads/2012/06/Cullen.pdf>>.
- Cullen. C. (2011b). La docencia: un compromiso ético-político entre huellas socio-históricas y horizontes emancipadores. Conferencia dictada en *Congreso de Educación Internacional*, Montevideo, Uruguay. Recuperado de <http://www.dfpd.edu.uy/departamentos/cs_educacion_phf/documentos/2012/ForoCD/Textos/Conf_Carlos_Cullen.pdf>
- Cullen, C. (2012). *El cuidado del otro*. En J. Elena (Coord.), *Miradas y Voces para un mundo mejor* (pp. 9-19). Salta: Fundación Anawin.
- Cullen, C. (2015a). *Fenomesofía de la crisis moral. La sabiduría de la experiencia de los pueblos*. Buenos Aires: Las Cuarenta.
- Cullen, C. (2015b, en prensa). *Ética ¿dónde habitas?*. [manuscritos facilitados por el autor]
- de Asís, R. y Palacios, A. (2007). *Derechos humanos y situaciones de dependencia*. Madrid: Dikinson.
- de Burgos, J. (1957 [1823]). *Las Poesías de Horacio*. Traducidas en versos castellanos con notas y observaciones críticas. Tomo IV, Libro I, Epístola II, p. 38-39. Madrid. Recuperado de <<https://books.google.com.ar/books?id=19I9AAAAcAAJ>>.
- Delacroix, C.; Dosse, F. y García, P (Dir.) (2008). *Paul Ricoeur y las ciencias humanas*. Buenos Aires: Nueva Visión. Traducción al español por H. Pons.
- Delval, J. (2000). Sobre la naturaleza de los fenómenos sociales. En: K. Korta y F. García Murga (Comp.), *Palabras. Víctor Sánchez de Zavala in memoriam*. Bilbao: UPV.
- De Ortúzar, G. y Costa, M.V. (2006). Conceptos fundamentales de la ética kantiana. En J. Moran (comp.) *Por el camino de la filosofía. Pensar de nuevo la modernidad*, (pp. 69-80). La Plata: de la Campana.
- Descartes, R. (1988 [1637]). *Discurso del Método para dirigir bien la razón y buscar la verdad en las ciencias*. Madrid: Alinaza. Traducción al español por R. Frondizi.

- De Zan, J. (2013). *La gramática profunda del ethos. Una lectura de la ética de Kant*. Buenos Aires: Las Cuarenta.
- Domingo Moratalla, T. (2004). Lectura bioética del ser humano: autonomía y vulnerabilidad. *Thémata: revista de filosofía*, N° 33, pp. 423-428. Recuperado de <http://institucional.us.es/revistas/themata/33/46%20domingo.pdf>.
- Domingo Moratalla, T. (2007). Bioética y hermenéutica. La aportación de Paul Ricoeur a la bioética. *Veritas*, II (7), pp.281-312. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=291122924005>.
- Domingo Moratalla, T. (2012). La banalidad del bien. De los derechos humanos a la responsabilidad. En G. González Arnaiz (ed), *Derechos Humanos. Nuevos espacios de representación*, (pp. 115-138). Madrid: Escolar y Mayo.
- Domingo Moratalla, T. (2013). *La ética hermenéutica de Paul Ricoeur*. Madrid: Hermes.
- Domingo Moratalla, T. y Fleito Grande, L. (2013). *Bioética narrativa*. Madrid: Escola Mayo.
- Dorn Garrido, C. (2011). La dignidad de la persona. Límite a la autonomía individual. *Revista de Derecho*, 26, pp.71-118. Recuperado de https://www.cde.cl/wps/wcm/connect/a2afd5f8-b399-4eeb-80da-eb299807758a/rev+26_7+la+dignidad+de+la+persona+limite+a+la+autonomia+individual.pdf?MOD=AJPERES.
- Dosse, F. (2013). *Paul Ricoeur. Los sentidos de una vida (1913-2005)*. Buenos Aires: FVE. Traducido al español por P. Corona.
- Eco, U. (2001). *Cómo se hace una tesis. Técnicas y procedimientos de estudio, investigación y escritura*. Buenos Aires: Gedisa. Traducción al español por A. C. Ibáñez y L. Baranda Areta.
- Etxeberría Mauleon, X. (1998). Lo humano irreductible de los Derechos Humanos. *Cuadernos Bakeaz*, 28. *Educación para la paz*. Recuperado de www.bakeaz.org/es/publicaciones/.
- Etxeberría Mauleón, X. (2002). *Temas básicos de ética*. Bilbao: Descleé De Brouwer.
- Etxeberría Mauleón, X. (2005). *Aproximación ética a la discapacidad*. Serie Ética, Vol 11. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Fascioli Alvarez, A.C. (2013). Honneth frente a Habermas: confrontaciones sobre la renovación de la Teoría Crítica. Alcance y aporte del concepto de reconocimiento en la teoría de Axel Honneth (Tesis doctoral dirigida por Adela Cortina). Recuperado de http://mobiroderic.uv.es/bitstream/handle/10550/30472/TesisDoctoral_An_a%20Fascioli_Julio2013_FINAL.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Fernández, E. (Octubre de 2014). La capacidad de las personas en el nuevo Código Civil y Comercial . Recuperado de <<http://www.nuevocodigocivil.com/la-capacidad-de-las-personas-en-el-nuevo-codigo-civil-y-comercial-por-silvia-eugenia-fernandez/>>.
- Fischer, K. (30 de diciembre de 1875). Vida de Kant. *Revista Contemporánea, Tomo I II*, año I, número 2, pp. 233-241. Recuperado de <<http://www.filosofia.org/hem/dep/rco/0010098.htm>>.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia-Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) (2014). *Observaciones Generales del Comité de los Derechos del Niño*. México: UNICEF. Recuperado de <www.unicef.org/mexico/.../UNICEF-ObservacionesGeneralesDelComite>.
- Foucault, M. (2002). *La hermenéutica del sujeto. Curso en el Collège de France (1981-1982)*. México: Fondo de Cultura Económica. Traducción al español por H. Pons.
- Foucault, M. (2003). *Historia de la sexualidad, Vol. 3: La inquietud de sí*, cap. II: El cultivo de sí (pp. 38-68). Buenos Aires: Siglo Veintiuno. Traducción al español por T. Segovia.
- Foucault, M. (2008). *La vida de los hombres infames*. Buenos Aires: Altamira. Traducción al español por J. Varela y F. Alvarez-Uría.
- Foro de Vida Independiente (2004). Ideas para una vida activa en igualdad de oportunidades. El futuro de la “inDependencia”. Recuperado de <http://www.asoc-ies.org/vidaindepen/docs/ideas_vidactiva_fvi.pdf>.
- Francia (1789). *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano*. Recuoerado de <<http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/derhum/cont/30/pr/pr23.pdf>>
- Freud, S. (2002 [1905]). Tres ensayos sobre una teoría sexual, en S. Freud, *Obras Completas, Tomo VI*. Buenos Aires: Amorrortu. Traducción al español por J.L. Etcheberry.
- Freud, S. (2002 [1920]). Más allá del principio del placer. En S. Freud, *Obras Completas, Tomo XVIII*. Buenos Aires: Amorrortu. Traducción al español por J.L. Etcheberry.
- Frey, R. G. (1998) “Bioethics”, en E. Craig (Gen. Ed.), *Routledge Encyclopaedia of Philosophy*, CD-Rom, Londres/Nueva York: Routledge.
- Fuentes, S. (2008). La filosofía de la infancia: acerca de la experiencia, el tiempo y el juego. En *Actas del X Congreso Nacional y II Congreso Internacional: “Repensar la niñez en el Siglo XXI”*. Mendoza: Reduei. Recuperado de <www.feeye.uncu.edu.ar/web/X-CN-REDUEI/eje1/Fuentes.pdf>.
- Gracia D. (1999). Prólogo a la edición española. En T. .Beauchamp y J. Childress, *Principios de Ética Biomédica* (p. IX-X).Barcelona: Masson.

- Gómez Cafarena, J. (1993). Kant y la filosofía de la religión. En D. Granja Castro (Coord.), *Kant: de la crítica a la filosofía de la religión* (pp. 185-212). Madrid-México: Antrophos-UNAM.
- González Valenzuela, J. y Sagols, L. (Coord.) (2003). *El Ethos del filósofo*. México: UNAM.
- González Valenzuela, J. (2007). *El Ethos, destino del hombre*. México: Fondo de Cultura Económica-UNM.
- González Vallejos, M. (2012). *Factum* de la razón y conciencia moral. Acerca de la normatividad en la moral kantiana. *Veritas*, N° 27, 113-134. Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732012000200006
- Guariglia, O. (1996). *Moralidad. Ética universalista y sujeto moral*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Guinea, S. (2001) Parents with a Learning Disability and Their Views on Support Received: A Preliminary Study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 5 (1), 43-56. Recuperado de <<http://jid.sagepub.com/content/5/1/43>>.
- Guisán, E. (1988). Imanuel Kant: una visión masculina de la ética. En E. Guisán (Coord.) *Esplendor y miseria de la ética kantiana*, (pp. 167-195). Barcelona: Antrophos.
- Harper, D. (2014). Online Etymology Dictionary. Recuperado de <<http://www.etymonline.com/>>.
- Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. y Batipsta Lucio, P. (2007). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hobbes, T. (2005). *Leviatán, o la materia, formas y poder de una república, eclesiástica y civil*. Buenos Aires: FCE. Versión al español M. Sánchez Sarto.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento. Por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica: Barcelona. Traducción al español por M. Ballesteró
- Honneth, A. (2009). *Críticas del agravio moral. Patologías de la sociedad contemporánea*. Buenos Aires: FCE, Universidad Autónoma Metropolitana. Traducción al español por P. Storandt.
- Jäger, W. (2001). *Paideia. Los ideales de la cultura griega. Libro primero*. México: Fondo de Cultura Económica. Traducida al español por J. Xiral.
- Kafka, F. (2005). Contemplación (1993). En *Relatos completos 1*. Buenos Aires: Losada. Traducción al español F. Zanutigh Nuñez.
- Kaminsky, G. (1998). *Spinoza: la política de las pasiones*. Barcelona: Gedisa.

- Kant, I. (1983). *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Madrid: Espasa-Calpe. Traducción al español por M. García Morente.
- Kant, I. (2003a). *Crítica de la razón pura*. Buenos Aires: Losada. Traducción al español J. del Perojo (Parte I) y J. Rovira Armengol (Parte II).
- Kant, I. (2003b). *Crítica de la razón práctica*. Buenos Aires: Losada. Traducción al español R. Aramayo
- Kant, I. (2004 [1784]). *Respuesta a la pregunta: ¿Qué es la Ilustración?*. La Plata: terramar. Traducción al español por E. Estiú y L. Novacassa.
- Lahitte H.B, Hurrell J. y Malpartida, A. (1989). *Relaciones 2: Crítica y expansión de la ecología de las ideas*. Buenos Aires: Nuevo Siglo.
- Lahitte, H.B. y Ortiz Oria, V. (2005). Ciencia y psicoanálisis: una visión preliminar. *Pliegos de Yuste*, 3, 87-94. Recuperado de <<http://www.pliegosdeyuste.eu/n3pliegos/lahitheyortiz.pdf>>.
- Lahitte, H. B. y Sánchez Vazquez, M. J. (2011). Aportes para una bioética medioambiental y la cohabitabilidad humana desde una visión relacional. *Persona y Bioética*, 15 (1), 40-51.
- Lacan, J. (2006). *El Seminario, Libro 20: Aún (1972-1973)*. Buenos Aires: Paidós. Traducción al español D. Rabinovich, D. Mauri y J. Sucre.
- Laplanche, J. y Pontalis, J.B. (1981). *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona: Labor. Traducción al español por F. Cervantes Gimeno.
- Lansdown, G. (2005). *La evolución de las facultades del niño*. Italia: UNICEF-Innocenti. Recuperado de <www.unicef.org/lac/evolving-spa.pdf>.
- Langer, Ch. & Lehr, C. (2000) Charter Schools and Students with Disabilities. Parent Perceptions of Reasons for Transfer and Satisfaction with Services. *Remedial and Special Education*, 21 (3), 141-151.
- Levinas, E. (2011). *De otro modo que ser o más allá de la esencia*, Salamanca: Sígueme. Traducción al español por A. Pintor Ramos.
- Lulo, J. (2002). La vía hermeneútica: las ciencias sociales entre la epistemología y la ontología. En Schuster, F. (comp.) (2002) *Filosofía y métodos de las Ciencias Sociales* (pp. 177-235). Buenos Aires: Manantial.
- Lledó, E. (2006). Aristóteles y la ética de la "polis". En V. Camps (ed), *Historia de la ética. Vol. 1* (pp.136-207). Barcelona: Crítica.
- Maceiras Fafián, M. (1999). Reciprocidad y Alteridad. En P. Ricoeur, *De otro modo. Lectura de "De otro modo que ser o más allá de la esencia" de Emmanuel Levinas* (pp. VII-XIII). Barcelona: Antrophos.
- Malin, N. & Wilmot, S. (2000) An Ethical Advisory Group in a Learning Disability Service. What They Talk about. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4 (3), 217-226. Recuperado de <<http://jid.sagepub.com/content/4/3/217>>.

- Marín Ardila, L.F. (2007). La noción de paradigma. *Signo y Pensamiento* 50, Vol. XXVI, 35-45. Recuperado de <<http://www.redalyc.org/pdf/860/86005004.pdf>>.
- Masiá Clavel, J. (1998). Entre la heteronomía y la autonomía. En J. Masiá Clavel, T. Domingo Moratalla y A. Ochaita Velilla, *Lecturas de Paul Ricoeur* (p. 81-121). Madrid: UPCO.
- Matthiason, J. (2002). Consideraciones acerca de la Convención Internacional propuesta para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidades. Recuperado en <www.congreso.gob.pe/.../discapacidad/convencion.html>
- Mead, G. (1999). *Espíritu, persona y sociedad. Desde el punto de vista del conductismo social*. Buenos Aires: Paidós. Presentación de la versión española por G. Germani.
- Minnicelli, M. (2004). *Infancias públicas. No hay derecho*. Buenos Aires: Noveduc.
- Mir Tubau, J. y Busquets Alibés, E. (2011). Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioética & Debat*, 17(64), pp. 1-7. Recuperado de <[file:///C:/Users/User/Downloads/257098-346256-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/257098-346256-1-PB%20(1).pdf)>.
- Morin, E. (2009). *El método. Volúmen 4: Las ideas*. Madrid: Cátedra. Traducción al español A. Sánchez.
- Muguerza, J. (1996). El ethos, destino del hombre. *Saber leer*, N°. 100, pp. 4-5. Recuperado de <<http://www.letraslibres.com/pdfmex/100566>>.
- Muñiz, M. (2012). Estudios de caso en la investigación cualitativa. Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado, Universidad Autónoma de Nuevo León. Recuperado de <http://www.psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf>.
- Narodowski, M. (1994). *Infancia y poder. La conformación de la pedagogía moderna*. Buenos Aires: Aique.
- Nasio, J.D. (2001). ¿Qué es un caso? En *Los más famosos casos de psicosis* (pp. 15-30). Buenos Aires: Paidós.
- Neiman, G. y Quaranta, G. (2007). Los estudios de caso en la investigación sociológica. En Vasilachis de Gialdino (comp.), *Estrategias de investigación cualitativa*, pp. 213-237. Buenos Aires: Gedisa.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*,. Barcelona: Paidós. Traducción al español por R.Vila Vernis y A. Santos Mosquera.

- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?. En L. Barton (Ed.). *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata /Fundación Paideia.
- Organización de las Naciones Unidas (1945). Carta de Naciones Unidas. Recuperado de <<http://www.un.org/es/charter-united-nations/index.html>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración de los Derechos Humanos. Recuperado de <www.un.org/es/documents/udhr/>.
- Organización de las Naciones Unidas (1959). Declaración sobre los Derechos del Niño. Recuperado de <<http://www.un.org/spanish/>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1966a). Pacto de Derechos Civiles y Políticos. Recuperado de <<http://www2.ohchr.org/spanish/law/ccpr.htm>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1966b). Pacto de Derechos Económicos, Culturales y Sociales. Recuperado de <<http://www2.ohchr.org/spanish/law/cescr.htm>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1982). Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad. Recuperado de <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=500>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1989). Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado de <<http://www.un.org/spanish/>>.
- Organización de las Naciones Unidas (1993a). Reglas Estándar sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Recuperado de <<http://www.un.org/spanish/documents/ga/res/48/list48.htm>>.
- Organización de las Naciones Unidas (14 de Junio de 1993b). Discurso del Secretario General de las Naciones Unidas en la apertura de la *Conferencia Mundial de Derechos Humanos*. Recuperado de <<http://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/OHCHR20/Pages/WCHR.aspx>>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Observación General N° 9: Los derechos de los niños con discapacidad. Recuperado de <<https://www1.umn.edu/humanrts/crc/spanish/Sgeneralcomment9.html>>.
- Organización de las Naciones Unidas (2007). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>.
- Organización de las Naciones Unidas (2009). Observación General N° 12: El derecho del niño a ser escuchado. Recuperado de <<https://www1.umn.edu/humanrts/crc/spanish/Sgeneralcomment12.html>>.
- Organización de las Naciones Unidas- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013). Estado mundial de la Infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad. Recuperado de <www.unicef.org/ecuador/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf>.

- Organización de las Naciones Unidas- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2014a). Convención sobre los Derechos del Niño y sus tres Protocolos Facultativos. Recuperado de <http://www.unicef.org/argentina/spanish/CDN_web.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2014b). Derechos de los niños, niñas y adolescentes. Recuperado de http://www.unicef.org/argentina/spanish/ar_insumos_MNDerechos.pdf
- Organización de las Naciones Unidas-UNICEF (1990). Declaración Mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño en el decenio. Recuperado de <http://www.unicef.org/honduras/Declaracion_mundial_supervivencia_protccion.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (España). Versión en español. Recuperado de <http://conadis.gob.mx/doc/CIF_OMS.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA)*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (España). Versión en español. Recuperado de <file:///C:/Users/User/Downloads/9789243547329_spa.pdf>.
- Ortega y Gasset, J. (1983). Historia como sistema. En *Obras Completas*. Madrid: Alianza.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI. Recuperado de <<http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/64/Elmodelo-socialdediscapacidad.pdf>>.
- Palacios, A. (2009). Discapacidad y Derechos Humanos: una nueva mirada desde la Convención Internacional (ponencia). *Actas Primeras Jornadas de Difusión y Seguimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas y la Comisión de Discapacidad de la Cámara de Diputados de la Nación. Buenos Aires: Conadis. Recuperado de <http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/varios/ponencia_agustinapalacios.doc>.
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CERMI-

- Telefónica. Recuperado de http://www.convenciondiscapacidad.es/Publicaciones_new/4_Libro%20Agustina%20Discapacidad.pdf.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Santiago de Compostela: Diversitas-AIES. Recuperado de http://www.diversocracia.org/docs/Modelo_diversidad.pdf.
- Pereira, G. (2009). Autonomía, intersubjetividad y consumo. *Sistema*, N° 210, pp. 53-70. Recuperado de <http://www.actio.fhuce.edu.uy/Textos/11/Pereira11.pdf>.
- Pfeiffer, D. (2002). The philosophical foundations of disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 22 (2), 135-147. Recuperado de <http://dsq-sds.org/article/view/341/430>
- Piaget, J. (1971 [1932]). *El criterio moral en el niño*. Barcelona: Fontanella. Traducción al español por N. Vidal.
- Pinto, M. (1997). *Temas de Derechos Humanos*. Buenos Aires: Del Puerto.
- Potter, V. (2002). Bioética, la ciencia de la supervivencia. *Selecciones de Bioética*, 1, 122-139. Recuperado de portal.javeriana.edu.co/portal/page/.../Bioetica/.../seleccionesNo.1.pdf.
- Prestley, M. (1998) Childhood Disability and Disabled Childhoods. *Agendas for Research. Childhood*, 5 (2), 207-223. Recuperado de <http://chd.sagepub.com/content/5/2/207>.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad*. En (AA.VV.) *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Rabossi, E. (1990). Derechos Humanos: El Principio de Igualdad y la Discriminación. En *Revista del Centro de Estudios Constitucionales*. Madrid, pp. 175-192. Recuperado de <http://maestrias.pbworks.com/f/Rabosi+discriminaci%C3%B3n.pdf>.
- Rabossi, E. (1991). Los Derechos Humanos básicos y los errores de la concepción canónica. *Revista Instituto Internacional de Derechos Humanos*, 18, 45-73.
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española*. Madrid: Espasa Calpe.
- Ricoeur, P. (1990a). Ética y Moral. En C. Gómez (ed.) (2007) *Doce textos fundamentales de la Ética del siglo XX*, (pp. 241-255). Buenos Aires: Alianza Traducción al castellano de C. Gómez.

- Ricoeur, P. (1990b). *Freud, una interpretación de la cultura*. México: Siglo Veintiuno. Traducción al español de A. Suárez.
- Ricoeur, P. (mayo, 1991). Paul Ricoeur: Quién hace algo es la cuestión central. Entrevista realizada por Esquirol i Calaf, J.M. *El Ciervo*, pp. 18-20. Recuperado de <dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4348994>.
- Ricoeur, P. (1997). Poder, fragilidad y responsabilidad. *Cuaderno Gris. Época III*, 2, pp. 75-77. Ejemplar dedicado a: Horizontes del relato: lecturas y conversaciones con Paul Ricoeur. Recuperado de <http://digitool-uam.greendata.es/dtl_publish/5/22226.html>.
- Ricoeur, P. (2003). *Lo Justo, 1*. Madrid: Caparrós. Traducción al español por T. Domingo Moratalla.
- Ricoeur, P. (2004). *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Trotta. Traducción al español por C. de peretti, J. Díaz Galán y C. Meloni.
- Ricoeur, P. (2006a). *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI. Traducción al español por A. Niera Calvo.
- Ricoeur, P. (2006b). *Caminos de reconocimiento. Tres estudios*. México: Fondo de Cultura Económica. Traducción al español por A. Neira.
- Ricoeur, P. (2008). *Lo Justo, 2*. Madrid: Trotta. Traducción al español T. Domingo Moratalla y A. Domingo Moratalla.
- Ricoeur, P. (2009). *Educación y política. De la historia personal a la comunión de libertades*. Buenos Aires: Docencia. Traducción al español P. Corona.
- Ricoeur, P. (2012). Implicación ética de la teoría de la acción. *En Escritos y conferencias 2. Hermenéutica* (pp. 49-66). Textos reunidos y anotados por Daniel Frey. México: Siglo XXI. Traducción al español A. Castañón.
- Ricoeur, P. (2015). *El conflicto de las interpretaciones. Ensayos de hermeneútica*. Buenos Aires: FCE. Traducción al español por A. Falcón. Revisión de P. Corona.
- Romañach, J. (2009). *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*. Santiago de Compostela: Diversitas-AIES. Recuperado de <http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf>.
- Romañach, J. (2012). Lucía y el infanticidio coherente. Foro de Vida Independiente y Divertad. Recuperado de <<http://www.forovidaindependiente.org/node/420>>.
- Romañach, J. y Lobato, M. (2005). Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Recuperado de http://www.forovidaindependiente.org/files/documentos/pdf/diversidad_funcional.pdf

- Ross, D. (1981). *Aristóteles*. Buenos Aires: Charcas. Traducción de Diego F. Pró. Bibliografía actualizada por O. Guariglia.
- Sabino, C. (1996). *El proceso de investigación*. Buenos Aires: Lumen-Humanitas.
- Salomone, G. (2008). Del niño como sujeto autónomo al sujeto de la responsabilidad en el campo de la infancia y la adolescencia. *VII Jornadas de la Residencia de Salud Mental*. Hospital General de Niños "Dr. Ricardo Gutiérrez", Buenos Aires. Recuperado de <http://23118.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/informacion_adicional/practicas_de_investigacion/775/textos_y_articulos/infancia_autonomia_salomone.doc>.
- Sánchez Vazquez, M.J. (2008). Ética y profesión: la responsabilidad en términos de prudencia responsable. El caso de la Psicología. *Fundamentos en Humanidades, IX* (17), pp. 145-161.
- Sánchez Vazquez, M.J. (2010). Los Derechos Humanos y los niños con diversidad funcional: entre la autonomía, la vulnerabilidad y la igualdad en los ámbitos educativos. *I Jornadas de Intervenciones en Niñez y Adolescencia: Repensando nuestras prácticas desde la Ética Profesional*. Colegio de Psicólogos de la Provincia de Buenos Aires, Distrito XI, 28 y 29 Mayo 2010. CD Rom.
- Sánchez Vazquez, M.J. (2011). Ethos científico e investigación en Psicología. . En *Memorias del 3er. Congreso Internacional de Investigación de la Facultad de Psicología: Conocimientos y escenarios actuales, Tomo 2*, pp. 129-134. La Plata: Universidad Nacional de La Plata.
- Sánchez Vazquez (coord.) (2013). *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la investigación en Psicología*. La Plata: Edulp Libro on line <http://hdl.handle.net/10915/27889>
- Sánchez Vazquez, M.J. (Coord.) (2015, en prensa). *Contribuciones éticas al ámbito profesional y científico de la Psicología*. Serie Libros de Cátedra. Áreas Ciencias Sociales. La Plata: Editorial de la Universidad Nacional de La Plata. En prensa. ISBN en trámite.
- Sánchez Vazquez, M.J.; Borzi S. y Talou, C. (2012). La inclusión escolar en la infancia temprana: de la *Convención de los Derechos del Niño* a la sala de clase. *Infancias Imágenes, 11* (1), 41-48.
- Sánchez Vazquez, M.J. y Lahitte, H.B. (2013). Ciencias del hombre e investigación. En M.J. Sánchez Vazquez (coord.) *Investigar en Ciencias Humanas. Reflexiones epistemológicas, metodológicas y éticas aplicadas a la investigación en Psicología*, (pp. 18-43). La Plata: Edulp. Libro on line <http://hdl.handle.net/10915/27889>.

- Sánchez Vendramin, D. (23 de mayo de 2008). Atrévete a saber! [Mensaje en un blog]. Recuperado de <<http://citas-latinas.blogspot.com/2008/05/sapere-aude.html>>.
- Sass, H. (2011). El pensamiento bioético de Fritz Jahr 1927-1934. *Aesthétika, Revista Internacional sobre Subjetividad, Política y Arte*, 6, (2), 20-33 Traducción al español por Salomé Lima N., Gurovich S y Michel Fariña J.J. Recuperado de <http://www.aesthethika.org/IMG/pdf/03_Sass_El_pensamiento_bioetico_de_Fritz_Jahr.pdf>.
- Sauerwald, G. (2008). Reconocimiento y Liberación: Axel Honneth y el pensamiento latinoamericano. Por un diálogo entre el Sur y el Norte (pp 67-78). Berlin: Lit Verlag, <<http://www.uv.es/~sociolog/arxius/ARXIUS%2022/Recensio.pdf>>. Versión en español.
- Schneewind, J.B. (2009). *La invención de la autonomía. Una historia de la filosofía moral moderna*. Buenos Aire: FCE. Traducción al español por J. H. Ruiz Rivas.
- Serrano Blasco, J. (1995): Estudio de casos. En A. Aguirre Bazán (ed.): *Etnografía. Metodología cualitativa en la investigación sociocultural* (pp. 203-208). Barcelona: Boixareu Universitaria.
- Shapiro, J. (1994). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books. Recuperado de <http://www.brandeis.edu/provost/diversity/Events/diversitypdfs/No_Pity.pdf>.
- Simeonsson, R (2006). Defining and classifying disability in children. En M. J. Field; A. Jette and L. Martin (Editors). *Workshop on Disability in America. A New Look*. Washington: The National Academies Press. Recuperado de <<http://www.nap.edu/read/11579/chapter/6>>.
- Spinelli, M. (2009). Sobre as diferenças entre éthos com epsilon e êthos com eta. *Trans/Form/Ação*, 32 (2), 9-44. Recuperado de <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31732009000200001>.
- Spinoza, B. (2005). *Ética demostrada según el orden geométrico*. Buenos Aires: Terramar. Traducción al español por G. Sidwell.
- Sociedad de las Naciones (1924). Declaración de Ginebra sobre los derechos del Niño. Recuperado de <<http://dhpedia.wikispaces.com/Declaraci%C3%B3n+de+Ginebra>>.
- Stake, R. (2013). Estudios de casos cualitativos. En N. Denzin y Y. Lincoln, *Estrategias de investigación cualitativa (Vol. III)*, 154-197. Barcelona: Gedisa.
- Stuart Mill, J. (1993). *Sobre la libertad*. Buenos Aires: Alianza.

- Talou, C.; Borzi, S.; Sánchez Vazquez, M. J; Iglesias, M. C. y Hernández Salazar, V. (2009). La educación de los niños y niñas con diversidad funcional desde la perspectiva de sus pares y docentes. *Revista de Psicología. Segunda época*, 10, 249-260.
- Taylor, Ch. (1994). *La ética de la autenticidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Tealdi, J. (Director) (2013). *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. UNESCO-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado de <<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001618/161848s.pdf>>.
- Thiebaut, C. (1994). Introducción:. Recuperar la moral: la filosofía de Charles Taylor. En Ch. Taylor, *La ética de la autenticidad* (pp. 11-34). Buenos Aires: Paidós.
- United Nations (2005). Convention on the Human Rights of People with Disabilities Sixth Ad Hoc Committee Daily Summaries. Volume 7, #2. Recuperado de <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc6docs/ahc6sum2aug.doc>>
- van Loon, J. (2006) La autodeterminación para todos. La autodeterminación en Arduin. En M.A. Verdugo y F. B. Jordán de Urríes. (coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 393-404). Salamanca: Amarú.
- Vásquez Rocca, A. (2008). Zygmunt Bauman: modernidad líquida y fragilidad humana. *Nómadas, Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 19 (3). Recuperado de <<http://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0808320309>>.
- Verdugo Alonso, M. A. (1995). *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid. Siglo XXI.
- Verdugo Alonso, M. (2004). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. Mesa redonda: ¿Qué significa la discapacidad hoy? Cambios conceptuales. Recuperado de <www.usal.es/~inico/publicaciones/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.
- Verdugo Alonso, M.A. (2006) Programa de habilidades de la vida diaria para la mejora de la conducta autodeterminada en personas con enfermedad mental grave y prolongada. Salamanca: Inicio.
- Vigotsky, L.V. (1993). *Pensamiento y lenguaje*. Madrid: Visor. Traducción al español por J.M. Bravo.
- Vilar, G. (2007). Autonomía y teorías del bien. En O. Guariglia (ed). *Cuestiones morales. Enciclopedia Iberoamericana de Filosofía, T. 12*. (pp. 51-66). Madrid: Trotta.
- Villacañas, J.L. (2006). Kant. En V. Camps (ed), *Historia de la ética. Vol. 1* (pp.315-404). Barcelona: Crítica.

- Villavicencio, S. (2007). Ciudadanía y civilidad: acerca del derecho a tener derechos. *Tema: Nueva izquierda en América Latina*, pp. 36–51. Recuperado de <<http://www.redalyc.org/pdf/812/81206603.pdf>>.
- von Foerster, H. (1995). Visión y conocimiento: disfunciones de segundo orden. En D. Fried Schnitman (comp.), *Nuevos paradigmas, cultura y subjetividad*. Buenos Aires: Paidós.
- Wehmeyer, M.L. (2006). Autodeterminación y personas con discapacidades severas. En M.A. Verdugo y F.B.Jordán de Urrés (coord.) *Rompiendo inercias. Claves para avanzar*, pp. 89-100. Salamanca: Amarú.
- White, L. (1988). *La ciencia de la cultura: un estudio sobre el hombre y la civilización*. Madrid: Círculo de Lectores. Traducción al español por G. Steenks
- Wilches Flórez, Á. M. (2011). La Propuesta Bioética de Van Rensselaer Potter, cuatro décadas después. *Opción*, Año 27, No. 66, pp. 70 – 84. Recuperado de <<http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3961004.pdf>>.
- Yin, R. K. (2002). *Case study research: Design and methods*. Newbury Park: SAGE Publications. Recuperado de www.pdfactory.com <http://www.polipub.org/documentos/YIN%20ROBERT%20.pdf>
- Zourabichvili, F. (2014). *Spinoza. Una física del pensamiento*. Buenos Aires: Cactus. Traducción al español de S. Puente.