

[Escriba aquí]

**FLORECER EN TIERRA ÁRIDA:
UNA PROPUESTA ALTERNATIVA AL ENFOQUE DE DESARROLLO
HUMANO DE MARTHA NUSSBAUM**

JENNY CAROLINA MARTÍNEZ WAGNER

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y CIENCIAS HUMANAS
CHÍA, 2023**

[Escriba aquí]

**FLORECER EN TIERRA ÁRIDA:
UNA PROPUESTA ALTERNATIVA AL ENFOQUE DE DESARROLLO
HUMANO DE MARTHA NUSSBAUM**

JENNY CAROLINA MARTÍNEZ WAGNER

MONOGRAFÍA DE GRADO PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE FILÓSOFA

DIRECTORA

DRA. ESTEFANÍA LOSADA NIETO

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y CIENCIAS HUMANAS
CHÍA, 2023**

TABLA DE CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN.....	8
CAPÍTULO 1	17
JUSTICIA Y VULNERABILIDAD	17
1. Examen, crítica y respuesta al contrato social: la perspectiva de la justicia de Martha Nussbaum	17
1.1. Una propuesta para que todas las personas logren alcanzar libertades reales	17
1.2. El contrato social y sus tres problemas de justicia	17
1.3. La teoría de las capacidades.....	28
1.4. Diez capacidades que deben ser garantizadas y defendidas por toda sociedad decente.....	30
1.5. Capacidades y discapacidades	33
1.6. Justicia, dignidad y acuerdo	37
1.7. Potenciar las capacidades de las personas en condición de discapacidad, sobre la participación concreta de las personas con discapacidad en la sociedad	42
CAPÍTULO 2.....	45
EL DESARROLLO HUMANO SE DICE DE MUCHAS MANERAS	45
2. Justicia y vulnerabilidad en primera persona.....	45
2.1. Posibilidad de florecimiento humano aún en condiciones de enfermedad y dependencia.....	45
2.2. El potencial creativo de la enfermedad	46
2.3. Cuatro de los siete relatos paradójicos.	48
2.4. Capacidad y discapacidad.....	64
CAPÍTULO 3.....	68
EL DESARROLLO CREATIVO DE LAS CAPACIDADES HUMANAS.....	68
3. Recapitular el problema, ofrecer una postura	68
3.1. Sobre la idea de plasticidad de la discapacidad y la concepción misma sobre la discapacidad.....	68
3.2. Examen del umbral mínimo de desarrollo humano dirigido a la condición de discapacidad.....	69
3.3. Abrir las fronteras de la justicia: la reflexión como motor para el desarrollo humano de las personas en condición de discapacidad	95
CONCLUSIONES.....	98

BIBLIOGRAFÍA.....103

AGRADECIMIENTOS

La presente monografía de grado ha atravesado un arduo camino de comentarios, correcciones y sensaciones difíciles que por poco la hacen imposible. Fue gestada en unas condiciones de bienestar social que se vieron opacadas por la llegada de la pandemia en 2020, y la posterior rehabilitación de la sociedad que se perjudicó con ella. En tres años de manuscritos desechados, lecturas difíciles, redacciones difíciles y ánimo débil, me siento ante mi computador a escribir unos segundos agradecimientos, para crear un vínculo con el pasado y recordar y mantener lo mucho por lo que debo agradecer, al tiempo que deseo poder exponer finalmente mi postura.

Empiezo, esta vez, agradeciéndole a mi familia, a mi mamá, especialmente, que no deja de amarme y de creer que tendré un futuro amable, comentando, para animarme, que de esta tesis también van a hacer una tesis. A ese comentario experto, no puedo más que guardarlo en mi corazón y reírme con nostalgia por el amor ilimitado de mi madre. Le agradezco a mi querido y singular Diego, que sigue acompañándome, esperándome, y queriéndome incluso aunque estudié filosofía y no algo que pueda enriquecernos. Sus ejemplos futbolísticos, que con dificultad se me hubieran ocurrido a mí, me llevaron a estructurar mentalmente la teoría del contrato social y a entender las objeciones de Nussbaum. Le agradezco a mi inteligente, valiente y hábil hermana Ti, que es todo lo que las hermanas menores presumen de sus hermanas mayores. Cristina (Ti), se ha encargado de generar una expectativa tan grande en toda mi comunidad por esta tesis, que francamente me ha dado pena destruir. La preciosa y floreciente presencia de todas mis amigas y amigos ha sido increíblemente poderosa para culminar este trabajo, que lleva un poco de cada uno. Mónica Montes, Laura Prada, Laura Ramírez, Ángela Sánchez, Paula Alfonso, Sofía Prieto, Jimmy Moreno, Martín Buenahora, Simón Martínez, Juliana Ocampo y Keith Jiménez Cuadros han contribuido inmensamente en la construcción de esta monografía.

Le agradezco a todos mis maestros, que se interesaron apasionadamente por sembrar en mí y en mis compañeros el gusto por preguntarnos cosas, y por querer responderlas, aunque eso signifique un largo proceso de autoexploración, instrucción y estudio. Especialmente agradezco al profesor Juan Camilo Espejo, quien desde el principio respetó mi trabajo, aunque este faltara a toda norma lógica, estética u ortográfica. Esto me ha impulsado a valorar mi aprendizaje y mis propios logros, y a entender con paciencia todo en lo que debo mejorar. Su enseñanza terapéutica

me ha llevado a culminar esta tesis en medio de transiciones de disposición y desánimo, y más importante aún, me ha llevado a pensarme capaz de culminar una carrera de filosofía.

Finalmente, agradezco a mi sabia directora de tesis, la profesora Estefanía Losada, que recibió con respeto los pedazos de una joven inexperta y decepcionada, dueña de una tesis mal planteada, y los pegó con cariño y paciencia, ayudándome a reparar, desde la amistad y el apoyo sincero, lo que yo pensaba irreparable. Después de todo, agradezco, no caprichosamente, a mi cantante favorita Lana del Rey por hacerme consciente de que los periodos difíciles son inevitables, igual que los hermosos y fructíferos e, incluso, a veces ambos conviven, como retando al principio de no contradicción.

INTRODUCCIÓN

Fabián entró a la escuela en verano, y todos los niños iban a estudiar en zapatos, no en botas de caucho. Nadie se ponía sombrero o bufanda, y eso hacía que las caras sucias de todos nosotros se notaran inocentes y sucias, aunque despejadas, como las fotos de los periódicos donde los niños son reconocidos por la precariedad de sus vidas y la poca educación, acudiendo a la simpleza de su ropa y a la mugre de su cara. Esa era la situación entonces: niños campesinos de 3 a 12 años siendo guiados todos por dos profesoras sin más ánimo que el de ampararlos del hambre y del trabajo, pero pocos la notaban sobre alguna conciencia de cambio o de mejora. Esta era una condición estática que pervive hasta hoy. Lo que sí notamos rápido fue la cara distinta que tenía Fabián, parecida a la de una tortuga. Eso decían los niños cuando él estaba lejos, y luego empezaron a decirlo cuando él estaba cerca, cuando él se sentaba y cuando él hablaba.

Me acuerdo bien de que sus dedos estaban pegados unos a otros y eso me hacían pensarlo como una especie de criatura marina que se había escapado del océano para convertirse, con la lamentación de los monstruos, en niño. La profesora no dejaba que estuviera mucho tiempo al sol, tal vez pensando que su condición de sirena lo hacía no apto para la humana atmósfera, y entonces, la falta de exposición al sol se extrapoló también a las calificaciones, a los deportes, y a los bailes de la “pobre diablo” de don Omar que preparábamos para el día de las madres. Fabián no sabía leer y que leyera le quitaba tiempo a la profe para que los otros niños también leyeran.

Con mucha dificultad agarraba los lápices negro y rojo porque sus manos de pez le impedían sujetar correctamente, así que la profesora copiaba lo que ella había escrito en el tablero, para que el cuaderno del niño alcanzara la información que el dueño no guardaba por sí mismo. Entonces no se hablaba de la discapacidad en términos comprensibles para los niños o amables para los adultos. Todos le temían a una situación parecida, pero ya la existencia del sujeto en condición de discapacidad, nadie se interesaba por su florecimiento. Fabián era el único niño discapacitado en una escuela que albergaba al menos a 150 cincuenta estudiantes no discapacitados, y eso lo hacía incomprendible, extraño y aterrador.

Finalmente, se graduó de bachiller cuando tenía como 23 años, atado a una vida llena de estigmas infinitos en la que sus adolescentes compañeros y compañeras consiguieron pareja, y

las jóvenes se aterraban con la sola idea de darle un beso. Lo cruel ocurría cuando se lo decían, frescas, como si estuvieran exponiendo a un carente de sentimientos, entendiendo que seguramente su discapacidad lo hacía inmune, inconsciente o, tal vez, sordo.

La educación, lejos de ser aprovechable y excitante, para Fabián fue traumática. Mucho más de lo que es para una persona no discapacitada. Su estadía social, junto con su inmensa dificultad para aprender lo que los otros parecían alcanzar tan fácil, lo llevó a ser un joven solitario que nunca jugó micro, participó en los bailes del colegio o pensó recibir un beso de amor. La discapacidad en una sociedad enfocada en la productividad es incómoda a más no poder y Fabián podría extenderse perfectamente contando cómo su propio caso lo confirma. Pensar en un progreso por medio del cual unos deben algo a los otros constantemente, lleva a desechar, a no querer y a pensar inútiles a quienes no pueden dar mucho, o a los que se les impide dar, porque no se sabe con claridad, ni se busca pensar al respecto, cómo pueden aportar.

Cuando Fabián jugaba o, intentaba jugar fútbol, por un decreto de la profesora en el que los jugadores eran obligados a que lo dejaran participar, el juego era aburrido, los niños no sabían cómo indicarle que tenía que pegarle fuerte al balón, porque todos sabían que él no tenía mucha fuerza. Para que una persona en condición de discapacidad alcance libertades reales, es necesaria una asistencia humana responsable y compasiva con su condición. La desigualdad entre Fabián y cualquier otro niño o niña de la escuela era, y continúa siendo, amplia, dolorosa y trágica. En términos económicos, educativos, personales y sociales, el desarrollo humano de Fabián es mucho menor a cualquiera de sus compañeros, y esto ocurre porque en ningún caso se pensó en las capacidades particulares de Fabián. En lo que era capaz de ser y hacer.

Los primeros teóricos del contrato social pensaron a la sociedad como un lugar hostil en el que se necesitaba el compromiso de todos los miembros para no dañarse mutuamente. De una manera más positiva, también se pensó a la sociedad como un entorno de progreso en el que todos debían participar para alcanzar vidas buenas y mejores. Pero ambas posturas defendieron la necesidad de un contrato, un acuerdo entre partes en igualdad de condiciones - ¿Y quiénes no estaban en igualdad de condiciones? - ellos no serían parte de las estipulaciones iniciales, ellos se limitarían a vivir lo que los otros contemplaban como bueno, incluso aunque nunca se pensara en sus condiciones particulares, esas condiciones que los hacían tan distintos a las partes contratantes, no aptos para decidir, cooperar o aportar.

Como Fabián no podía escribir rápido, hacer cuentas mentales o recitar poemas en las izadas de bandera, no había mucho que pudiera hacer. Los días de las madres, los campeonatos intercurros, la superintendencia que requería buenas notas... para todo eso debía haber una cooperación entre iguales, y Fabián no era un niño normal a quien pudiera amenazarse con perder el año o sobornarlo con un juguete para que mejorara sus calificaciones. En ese caso, mejor que no interrumpiera, que no hiciera mella en el proceso y ralentizara lo que hasta ahora iba tan bien. Por eso, nunca se pensó realmente en que él pudiera bailar, o mejorar sus calificaciones o jugar en uno de esos extraordinarios torneos de micro en el que los papás van a ver a los niños varones (porque las niñas no jugaban), orgullosos por su virilidad y habilidad.

La filósofa Martha Nussbaum ha resaltado las desigualdades que se generan en una sociedad concebida bajo los principios del contrato social. El problema no es el contrato en sí, es quienes tienen la posibilidad de acceder a los principios que se gestan cuando se reflexiona sobre el bienestar de todos. De acuerdo, incluso con una de las teorías de la justicia más sólidas a los ojos de la autora, la de John Rawls, los presupuestos en los que los principios de justicia son pensados por personas libres, iguales e independientes, se quedan cortos porque no todos en el mundo ni en la sociedad son libres, iguales e independientes.

Es como si las aves del bosque monopolizaran el poder del mundo e hicieran una reunión para comprender cómo debe ser el bienestar de todos, y entonces, al comprender que todas ellas requieren lo mismo, porque sus condiciones son más o menos iguales, destinaran todos los recursos a mejorar sus nidos, a cultivar insectos y gusanos y a enseñar a volar a las aves más jóvenes sin preocuparse por los animales del océano, los que no vuelan y los humanos. ¿Cómo podrían las ballenas aprender a volar o los humanos alimentarse de gusanos e insectos? Esto es lo que ocurre desde la perspectiva de Martha Nussbaum: el contrato social pensado en occidente como un medio para gestionar la vida buena de personas racionales, libres, iguales e independientes, descarta las necesidades y capacidades de quienes no tienen estas características.

De acuerdo con la teoría de la norteamericana, tres grupos concretos se encuentran al margen de la justicia: las personas pertenecientes a países económicamente vulnerables, las personas en condición de discapacidad y los animales. Ninguno de estos grupos encaja en un esquema de productividad ni de cooperación, y su existencia, en cambio, resulta costosa o, cuando menos, incómoda, como lo era Fabián para la institución, para la maestra y para sus compañeros. La presente monografía se centra concretamente en las personas en condición de

discapacidad: sujetos que no poseen las capacidades para cooperar de igual forma que quienes sí lo hacen, y cuya existencia no es útil dentro de los esquemas concebidos por estándares de productividad. Por el contrario, la asistencia a las capacidades particulares de estas personas es costosa y molesta, y rara vez genera una retribución acorde con lo invertido en tiempo, en dinero y en recursos humanos. De hecho, la asistencia a estas personas rara vez se entiende como una labor valiosa, que debe ser remunerada como cualquier otro trabajo.

Este es el problema resaltado por Nussbaum: las personas discapacitadas son un grupo que no puede desarrollarse dignamente debido a sus condiciones particulares, y la sociedad, pensada como un contrato entre personas perfectamente cooperantes, es insuficiente para alcanzar libertades reales en medio de la dependencia y la enfermedad. Por esa razón, la autora propone un umbral mínimo de diez capacidades humanas (vida, salud, integridad corporal, sentidos, imaginación y pensamiento, emociones, afiliación, razón práctica, relación con otras especies, control sobre el entorno, político y material), por medio del cual es posible buscar con claridad que todas las personas alcancen vidas dignas, incluidas las que no pueden cooperar, pero que necesitan el amparo de la justicia con urgencia (Nussbaum, 2007).

De acuerdo con esta teoría, toda sociedad decente debe buscar la forma en la que todos los miembros de la sociedad consigan dicho umbral. En este sentido, para que pueda afirmarse que una persona tiene una vida digna, debe tener la oportunidad de participar de toda la lista de capacidades para el desarrollo humano propuesta por la norteamericana. Sin embargo, esta lista no se encuentra encaminada a la función, como si quien no cumpliera una de las capacidades por la razón que fuere, dejara de tener una vida completamente humana, al igual que un carro al que no le sirve el acelerador, por ejemplo. Dado esto, las capacidades humanas se encuentran a merced de la propia libertad de las personas, que podrían rehusar participar de alguna de ellas por diversos motivos. De la misma forma, se debe garantizar que las personas que padecen importantes limitaciones que podrían impedirles participar por completo del umbral mínimo de desarrollo humano, formen parte de tantas capacidades como les sea posible.

En ese caso, es probable que una persona con parálisis cerebral se vea limitada de manera importante en todos los ámbitos de su vida y, por sus condiciones particulares le sea imposible, por ejemplo, ser padre o madre. Al enfrentarse a situaciones particulares como esta, la filósofa propone formas alternativas en las que las personas puedan acceder a la dignidad de diversas maneras. En esta línea, una persona discapacitada que no pueda, debido a sus condiciones, ser

padre o madre, debe tener la oportunidad de relacionarse con los niños de una manera sana, todo con el fin de que pueda desarrollarse tan humanamente como le sea posible.

No obstante, dada una condición en la que el paciente se ve impedido o impedida por sus circunstancias motoras o cognitivas a realizar ciertas actividades que se entienden como un mínimo para vivir una vida digna, es posible que para una buena cantidad de personas discapacitadas no sea posible si quiera alcanzar un mínimo de dignidad, teniendo en cuenta la gravedad de sus limitaciones, o incluso, la concepción sobre el mundo gestada en medio de su condición. Esta última posibilidad, si se gestiona de manera sesgada, puede nublar gravemente la exploración sobre la elasticidad del desarrollo que debería darse en teoría. Dado esto, el problema en el que no es posible alcanzar vidas dignas por una existencia que supera los límites de un contrato difícilmente extendido a toda la pluralidad humana, podría darse también en una justicia basada en principios de desarrollo humano a través de las capacidades particulares de cada miembro de la sociedad. Es decir, personas con importantes limitaciones podrían ser igualmente infravaloradas dentro de sociedades que defiendan el florecimiento humano de Nussbaum.

Este es el problema en el que se involucra la presente monografía: la lista de diez capacidades, pensada de manera plural y elástica por Nussbaum, podría no alcanzar este objetivo si no se busca una reflexión constante respecto a las capacidades particulares defendidas allí, y cómo pueden las personas en condición de discapacidad hacerse partícipes de la justicia. La vida humana se enmarca en tan grande y tan amplia pluralidad de condiciones, que resulta imposible comprender la realidad personal a partir de una sola de las circunstancias que la atraviesan. De esa manera, la discapacidad no puede ser el único factor que se considere para comprender la forma en la que individuos con limitaciones físicas o cognitivas puedan acceder a un completo desarrollo humano.

No puede ser este el único factor con el que se conciba el desarrollo, porque algo como esto lleva a pensar, en primer lugar, que la única forma hallar el bienestar es a través de la rehabilitación. En este sentido, la forma en la que podría buscarse la apertura a la justicia es entendida como un cambio total de la identidad misma de la persona, que ha circunscrito su vida entera a una experiencia dada por sus propias posibilidades. En segundo lugar, la imposibilidad para la rehabilitación que muchas personas en condición de discapacidad viven, elimina toda oportunidad de alcanzar por completo el umbral mínimo de dignidad propuesto por la

norteamericana. En estos términos, aunque no se quiera, la lista de capacidades humanas pareciera requerir ciertas características que muchos no pueden alcanzar.

Al examinar con detenimiento la lista de las diez capacidades, enfocada concretamente a las personas en condición de discapacidad, aparecen pequeñas grietas que no tienen nada que ver con la fecundación de esta teoría, innovadora y necesaria para concretar soluciones reales ante los problemas presentados por el sistema contractual, sino con la puesta en práctica de esta, con su desarrollo. Estas grietas son causa de sistemas sociales estigmatizados que con dificultad buscan elastizar la teoría, como esta lo demanda. Así las cosas, si se hace un acercamiento a las fisuras ocasionadas por dichos sistemas, es posible encontrar que las condiciones socioeconómicas de las personas en condición de discapacidad, la infantilización que estas padecen y, en consecuencia, su falta de autonomía sobre el mundo material y político, destacan una barrera que impide la reflexión sobre aquella pluralidad y búsqueda de alternativas necesaria para la realización concreta de la justicia en la experiencia de las personas en condición de discapacidad. Por tanto, en tercer lugar, la teoría de la justicia enfocada en el desarrollo humano, en concreto en el desarrollo humano de los individuos con limitaciones físicas y mentales, se ve amenazada por obstáculos sociales que impiden la reflexión sobre esa elasticidad que defiende Nussbaum al respecto de las posibilidades singulares de cada ser humano.

Para crear una imagen del problema, recorro al televisor de mis padres, que tiene una inmensa lista de funciones específicas, y la vendedora se desvivió resaltando las maravillas del aparato. Van desde mejorar los colores, cambiar la voz de los personajes en la pantalla, cambiar el idioma, navegar en internet e, incluso, experimentar la realidad virtual. Sin embargo, en mi casa siempre hace viento, más viento del necesario, entonces la antena de la internet vuela en el aire frío como la casa de Dorothy en el mago de Oz. Así que casi nunca se puede navegar en la web o experimentar esa mítica multimedia inmersiva de la que habló la vendedora. Por otra parte, mis papás son personas mayores y poco les interesa experimentar algo distinto a los dos canales que han visto toda la vida, que ahora pueden ver con una imagen un poco más decente. Las diez capacidades se enfrentan a condiciones de viento, que tajantemente pueden desechar su potencia, como la antena de internet que presta sus funciones con dificultad porque siempre se cae por el vendaval. Igualmente, la falta de interés de las diversas sociedades por averiguar las funciones y la elasticidad que el desarrollo humano alberga convierte a la teoría de las capacidades

en un televisor precioso, con una inmensa cantidad de oportunidades de entretenimiento, usado por dos personas mayores que solo le hayan gracia a *Sábados felices*.

Por estas razones, el presente trabajo de grado defiende que las personas discapacitadas no pueden ni deben alcanzar tantas capacidades humanas como les sea posible por naturaleza. Al contrario, toda sociedad debe motivar y garantizar la exploración de la elasticidad de las posibilidades dentro de condiciones de enfermedad y dependencia. De esa forma, la naturaleza de quien padece una discapacidad no debe acoplarse a la teoría, tanteando qué tantas capacidades le es posible cumplir, sino que la teoría debe presentarse de tal forma, que sea posible experimentar, revisar y divisar todo lo que la singularidad de los individuos puede conseguir, obtener o satisfacer.

A través de las consideraciones del neurólogo Oliver Sacks, se genera un puente para comprender los alcances de la enfermedad y la identidad que los pacientes logran experimentando estas condiciones. El especialista británico ofrece siete relatos de pacientes cuyas enfermedades impregnan su existencia y que, por tanto, han generado en ellos identidades y posibilidades que habitualmente no se piensan posibles. Así, se abre una puerta a la reflexión sobre las posibilidades humanas y lo indispensable de imaginar lo inimaginado. Los estudios de Sacks demuestran realidades tan fantásticas como cirujanos con Tourette o pintores exitosos que no pueden ver colores.

Algo como esto, motiva inmensamente al pensamiento, pero, sobre todo, expone la necesidad de extrapolar una única lista de posibilidades de desarrollo a las capacidades particulares de cada ser humano. El neurólogo lleva a entender a la enfermedad como posibilidad, como alternativa al derecho de existir y florecer, incluso donde se considera infértil. Por tal razón, las posibilidades creativas de la enfermedad, como Sacks se refieren a dichas situaciones, se convierten en la clave y en el motor para afirmar que la teoría de las capacidades se puede ver afectada por la falta de reflexión sobre el alcance de las posibilidades humanas, y que es necesario e indispensable que la propia teoría florezca en la práctica a través del examen, la observación y el reconocimiento de la potencia que también se encuentra en la enfermedad y la dependencia.

En este sentido, el presente documento, defiende que la discapacidad no puede ser concebida como imposibilidad y, en cambio, debe entenderse, a través de la reflexión y las

posibilidades políticas y materiales que una sociedad provea, como alternativa del desarrollo humano y camino hacia la eudaimonía.

El primer capítulo, por tanto, explica la crítica de Martha Nussbaum a la teoría de la justicia contractual, y los problemas que enfrentan, entre otros grupos marginados, las personas con discapacidad. En dicho apartado, se presenta la teoría del desarrollo humano de Nussbaum junto con la importante lista de diez capacidades que destacan el umbral mínimo de dignidad humana. De la misma forma, se presenta una exposición sobre la relación de la capacidad y la discapacidad y, a partir de ello, se responde cómo es posible que las personas con importantes limitaciones físicas y mentales puedan participar efectivamente dentro de los principios básicos de justicia, desde la perspectiva de Nussbaum. En suma, se presenta el problema resaltado por Nussbaum: las personas en condición de discapacidad son marginadas por la justicia si esta se piensa en términos de igualdad de condiciones y reciprocidad en la misma medida. Al tiempo que se expone la solución que la autora ofrece, junto con el importante imperativo de pensar a las capacidades de manera plural y elástica entendiendo que cada ser humano puede atravesar circunstancias y condiciones distintas sobre las cuales es preciso adaptar cada capacidad.

En el segundo capítulo se refuerza esta idea y se demuestra, a partir de cuatro de los siete relatos del libro *Un antropólogo en marte*, del doctor Oliver Sacks, las diversas formas en las que la creatividad puede aparecer en medio de condiciones de enfermedad y dependencia. No obstante, es a partir de dicho hincapié sobre la idea de pluralidad de las capacidades, como se halla el problema que aborda centralmente esta monografía: aunque la teoría de las capacidades demanda la reflexión constante sobre la adecuación de las capacidades a las circunstancias particulares, es posible que la concepción misma sobre la discapacidad impida una exploración eficiente por medio de la cual se alcancen condiciones de florecimiento reales para quienes padecen algún tipo de discapacidad.

En este sentido, se opta por comprender a la discapacidad como alternativa en la que los ciudadanos pueden conseguir efectivamente una participación concreta en la gestación de principios básicos de justicia, y no como imposibilidad para experimentar una dignidad total. En concordancia con esto, el tercer capítulo se centra en el análisis de cada una de las capacidades defendidas por la autora norteamericana, enfocadas concretamente a la experiencia vital de quienes padecen alguna discapacidad. Con este examen, se busca entender cómo es que, de hecho, la teoría de las capacidades podría verse afectada por el estigma, visualizando los

pormenores y las adversidades conceptuales que puede enfrentar cada una de las posibilidades mínimas de desarrollo humano. De la misma forma, se expone cómo es que dichas capacidades podrían ser adaptadas a condiciones particulares, entendiendo la completa elasticidad de la propuesta teórica de la filósofa contemporánea. Toda esta exposición concreta la necesidad, urgente, de legitimar, como un órgano vital, la constante reflexión sobre la creatividad y la elasticidad que pueda tener la discapacidad. Por tanto, deben buscarse sociedades abiertas, no estigmatizadas y dispuestas a la creatividad, la adaptabilidad y el progreso de todos sus miembros a partir de lo que son y pueden llegar a ser.

CAPÍTULO 1

JUSTICIA Y VULNERABILIDAD

1. Examen, crítica y respuesta al contrato social: la perspectiva de la justicia de Martha Nussbaum

1.1. Una propuesta para que todas las personas logren alcanzar libertades reales

En el presente capítulo presento una exposición de la teoría del desarrollo humano propuesta por Martha Nussbaum, la cual es una respuesta a la teoría de la justicia contractual cuyas bases albergan tres problemas de justicia que deben ser urgentemente repensados en la actualidad. Esta descripción busca enfatizar en uno de dichos problemas de justicia: el que recae sobre las personas con discapacidad, quienes, a los ojos de Nussbaum, no han sido incluidos en la gestación de los principios básicos de justicia que rigen occidente y, por lo cual, enfrentan situaciones de marginación y violación a sus derechos humanos. Con esto, pretendo comprender, desde la perspectiva de Nussbaum, cómo debe ser una sociedad justa para las personas con discapacidad y visualizar los pormenores de lo que entendemos por discapacidad. En este caso, el capítulo muestra, en primer lugar, la crítica de la filósofa a la justicia contractual y la consecuente necesidad de repensar la justicia en términos de un “buen acuerdo político, en el que se proporciona a cada individuo lo que necesita para ser capaz de vivir una vida humana rica y próspera” (Taylor, 2008, min. 26-34).

Esta exposición visualiza los tres problemas resaltados por la autora, por lo que también se tratan brevemente las injusticias que padecen quienes viven en países económicamente vulnerables y los animales, todo esto con el objetivo de exponer la teoría del desarrollo humano con la mayor claridad posible. En segundo lugar, la exposición se centra en la discapacidad y sus pormenores; finalmente, el capítulo expone la forma en la que debe gestarse una sociedad más justa para las personas discapacitadas desde la postura de Nussbaum.

1.2. El contrato social y sus tres problemas de justicia

El proyecto del contrato social busca la justicia en beneficio de todos los individuos de la sociedad. Si no se halla un diálogo pacífico en el que las partes contratantes se beneficien y no

se perjudiquen, tendrán que padecer las desventajas de un estado de naturaleza en el que es válido actuar de cualquier manera. El contrato, entonces, media para que el juego sea limpio y los individuos tengan la posibilidad de alcanzar la meta con seguridad y justicia. Así, esta idea pone de base los principios de justicia en una reciprocidad entre los contratantes, que busca el beneficio mutuo: cada parte debe algo a la otra, como en un partido de fútbol. En esta situación, por ejemplo, la FIFA establece ciertas reglas que los jugadores, jugadoras, y todos quienes participen, (como los y las árbitros y técnicos) deben cumplir y con las que tendrán la posibilidad de ganar o perder un partido de manera justa.

Las reglas establecen que los participantes tengan igualdad de condiciones, pues quien no las tiene ni siquiera importaría para el juego. Sin embargo, para Martha Nussbaum, aquí radica el problema del contractualismo: la sociedad no es un conjunto cerrado como un equipo de fútbol, porque no se limita al campo de juego. Si se piensa a la sociedad en estos términos, se encontraría que muchos no saben jugar, no pueden, no comprenden el juego o simplemente no hacen parte de los equipos participantes. Desde la perspectiva de la filósofa, ninguna teoría contractual ha considerado que los intereses humanos estén motivados por algo distinto al propio beneficio, de la misma forma que ningún jugador en un partido de fútbol busca algo distinto a su seguridad y reconocimiento. Todas ellas plantean una posición inicial en donde todos se hallan desprotegidos y se requiere de la asociación con otros para asegurar el propio bienestar: un bienestar que no se alcanzaría sin aceptar un común acuerdo (Nussbaum, 2007).

Si bien la autora reconoce que la tradición contractual es una de las más poderosas e influyentes teorías de la justicia en occidente, también comprende que ni siquiera la versión contractual de John Rawls —a su modo de ver, la mejor versión del contrato social porque se asegura de mejorar los planteamientos de sus predecesores, incluyendo elementos morales que hacen evidente su preocupación por el bienestar humano—¹, logra solucionar el hecho de que no todos pueden ser parte del contrato social (Nussbaum, 2007). Según la autora, esta teoría excluye

¹ Según Nussbaum, Rawls afina en cierto sentido al contractualismo porque incluye elementos morales que no están en Locke, por ejemplo. También toma de Hume, aunque no sea contractualista, las *circunstancias de la justicia*, un punto que describe el estado social en el que la cooperación es tanto posible como necesaria: un elemento moral que revela su interés en la humanidad. El pensador tampoco recurre a la ficción del estado de naturaleza, pero sí lo reemplaza por la posición original (Nussbaum, 2007).

a quienes no cumplen ciertas condiciones y los convierte en sujetos pasivos que solo atienden a los principios de justicia que otros diseñan para ellos, haciendo a unos, sujetos primarios de justicia (quienes deciden y dialogan) y, a otros, sujetos secundarios de justicia (quienes atienden lo que otros han pensado para ellos, pues sus capacidades no son suficientes para participar plenamente de la justicia) (Nussbaum, 2007).

De acuerdo con esta autora, la teoría del contrato social presenta tres problemas de justicia que no puede resolver debido a que sus raíces lo impiden. En primer lugar, las personas con discapacidades físicas y mentales son excluidas del contrato social, por lo que no pueden participar en la elección de los principios básicos de la justicia. Desde la perspectiva de Nussbaum, esta cuestión apunta directo al corazón del contrato social, pues ataca centralmente al principio de beneficio mutuo, debido a que algunas personas tienen capacidades físicas y mentales muy limitadas que las hace incapaces de retribuir o beneficiar a sus contrapartes; o bien, su atención y cuidado resulta más costoso de lo que podrían aportar a la sociedad (Nussbaum, 2007). Esta situación, a los ojos de la autora, resulta sumamente problemática pues, pese a las limitadas capacidades físicas y mentales de algunos, no puede negarse “la evidente capacidad de muchos de ellos, si no de la mayoría, para realizar elecciones” (Nussbaum, 2007, pág. 38).

El principal error de la teoría contractual, según la autora, es que quienes eligen los principios de justicia para quienes aparentemente no tienen la capacidad, podrían hacerlo pensando que los segundos no padecen ninguna dificultad, o que sus dificultades son menores. Por esta razón, la filósofa explica que toda sociedad decente debe incluir a estas personas, ya que resultaría absurdo eliminarlas o excluirlas de los principios de la justicia, teniendo en cuenta lo urgente que resulta la equidad en su condición. (Nussbaum, 2007). Este es el problema del que depende la presente monografía, entendiendo precisamente lo anterior: es incongruente excluir de la justicia a las personas con discapacidad al asimilar la urgencia y la necesidad que tienen de ser protegidas y reconocidas como humanos plenamente válidos por sistemas constitucionales. De ahí la obstinación en comprender y examinar la recta participación ciudadana de las personas con discapacidad.

En segundo lugar, si se piensa a la justicia en términos retributivos, los habitantes de países pobres no tendrían derecho a participar en la creación y determinación de principios básicos de justicia. Así, quedan situados en un plano ulterior en el que su existencia no genera un beneficio equitativo a los países con mejores ingresos *per capita*. No hace falta establecer un

contrato entre partes ciertamente desiguales cuando las partes más favorecidas pueden enfrentarse al problema de la asociación entre países y el beneficio que traiga tal asociación, de otras maneras, por ejemplo, con la caridad. En la analogía del juego de fútbol, los países pobres si acaso podrían ver el juego por televisión, porque es ciertamente absurdo que Alexandra Morgan haga equipo, por ejemplo, con una jugadora de mi nivel (que no sabe ni de qué tamaño es el balón) y pretenda sacar algún beneficio equitativo para las dos partes. Esto ocurre con el contrato social entre los países pobres y los países ricos: ¿para qué incluir jugadores inexpertos en el equipo cuando pueden ver el juego desde sus casas, generar buenos aportes por medio de la publicidad y no arruinar las buenas jugadas? Según Nussbaum, desde la perspectiva de Rawls, lo mejor es tener caridad con los países más pobres, y ofrecerles cierta ayuda que de ninguna forma alcanza un beneficio mutuo entre partes iguales. Al seguir el estudio de Nussbaum, se sabe, por ejemplo, que los ingresos que destinaba Estados Unidos en 2007 para el progreso de países con menores ingresos, era del 1.0 de su PIB (Nussbaum, 2007). De nuevo, es como si Alex Morgan me diera su camiseta y me permitiera anotar un gol al finalizar el partido, mientras todos me miran con cierta conmiseración.

Existe un sorprendente paralelismo entre la situación de los países más pobres del mundo y la situación de las personas con discapacidades. En ambos casos, se ignora la dignidad humana de unas personas (que son plenamente humanas) en el estadio crucial del contrato político donde se escogen los principios básicos, por considerar que no se cumple una «igualdad aproximada» de poderes y capacidades respecto a las demás partes contratantes. Por este motivo un contrato orientado al beneficio mutuo no puede incluirlos nunca como participantes en pie de igualdad. Son una carga sobre todo el sistema, y deberán escogerse principios distintos para tratar con ellos. [...] Este tipo de estrategia resulta tan cuestionable en el caso de los países como en el de las personas: tanto estos como sus ciudadanos son iguales en dignidad humana, y si tienen problemas especiales será preciso darles respuesta desde el principio, en el desafío de todo el sistema de justicia global, no *a posteriori* y como una cuestión de caridad. Pero para incluirlos plenamente y desde el principio hace falta una concepción distinta de los fines de la cooperación social. Rawls da un giro en la dirección de una nueva concepción con la inclusión de unos requisitos mínimos en términos de derechos humanos; pero es un giro tímido, no un replanteamiento global del enfoque contractual como el que parece necesario (Nussbaum, 2007, pág. 251).

En tercer lugar, los derechos animales, los cuales, desde el punto de vista de Nussbaum, no son un problema menor, quedan supeditados a la compasión y caridad que se siente por estas criaturas, puesto que, desde la perspectiva del contrato social, no hay manera de considerarlos nuestros iguales.

Debido tanto a su compromiso con la racionalidad como fuente de la dignidad, como a su concepción de los principios políticos como elementos derivados de un contrato entre individuos más o menos iguales, [el contractualismo] niega que tengamos obligaciones de justicia para con los animales no humanos (Nussbaum, 2007, pág. 323).

En este caso, los animales no solo no pueden comprender el juego, sino que su valía está condicionada por la conmiseración que ellos despierten en los jugadores en un contexto en el que la pelota está hecha de cuero. Según la autora, la sociedad contractual se plantea como un acuerdo en el que participan individuos racionales y, por tanto, los principios de justicia son pensados para individuos racionales. Sin embargo, esta concepción no solo excluiría a los animales, sino también a personas con graves limitaciones mentales. De acuerdo con MIRA Bohórquez, desde el punto de vista de la filósofa norteamericana, no solo es necesario incluir a los animales dentro de la justicia porque coexisten en la sociedad con nosotros; sino, porque el hecho de no incluir a los animales dentro de la justicia, debido a sus condiciones racionales, llevaría a no incluir a seres humanos con importantes limitaciones mentales (Bohorquez, 2015).

A los ojos de Nussbaum, estos son tres problemas sobre los que se debe reflexionar de manera urgente en la sociedad contemporánea, teniendo en cuenta la innegable necesidad de todos estos individuos de ser reconocidos por la justicia (Taylor, 2008) El análisis de la norteamericana muestra que la sociedad contractual no puede dar cuenta de estos problemas (ni siquiera en su mejor versión), pues, pese a plantear conceptos que parecen compartir el hecho de que todas las personas deben ser reconocidas por la justicia, Rawls reconoce que las raíces de su teoría hacen bastante difícil responder a estos tres problemas de justicia. Según el autor citado por Nussbaum (Nussbaum, 2007, pág. 42):

Aunque desearíamos poder responder a todas estas cuestiones, [refiriéndose a la exclusión de los animales y los discapacitados, la diferencia entre naciones² y el problema del ahorro para las

² Nussbaum señala que para Rawls las dos primeras cuestiones no son un problema de justicia, puesto que la justicia puede ser planteada en un plano anterior a dichas situaciones. En cuanto al tercer problema, la autora menciona

generaciones futuras] dudo mucho que sea posible hacerlo sin rebasar el ámbito de la justicia como equidad en tanto que concepción política.

Pese a esto, podría pensarse que un concepto como *El velo de la ignorancia*³, planteado en la teoría de la justicia de Rawls, podría eliminar estos problemas, ya que busca establecer condiciones mínimas de justicia con total imparcialidad. Según esta concepción, deben ignorarse las características propias de cada contratante como su condición socioeconómica, raza o credo y, con ello, las presiones de sus propios intereses. De acuerdo con Rawls, esta es la manera más acertada para conseguir principios de justicia que abarquen las necesidades de todas las personas de manera imparcial. No obstante, para Nussbaum, el problema es precisamente el siguiente: el sistema de justicia no puede ser imparcial, ya que ignoraría las capacidades y situaciones particulares de cada individuo impidiendo que las capacidades de muchos sean potenciadas (Nussbaum, 2007).

El contractualismo de Rawls defiende centralmente cuatro áreas problemáticas que Nussbaum examina en su propia teoría de la justicia:

El uso de ingresos y la riqueza como criterio para evaluar las posiciones relativas, el uso de una concepción kantiana de la persona y la reciprocidad, el compromiso con las circunstancias de la justicia y el compromiso con la idea de beneficio mutuo como razón por la cual la cooperación es superior a la no cooperación (Nussbaum, 2007, pág. 120).

En primer lugar, como lo comprende en conjunto con el economista indio Amartya Sen, Nussbaum entiende que el criterio de riqueza e ingresos para evaluar las posiciones relativas de los contratantes no concuerda con los estándares de vida de muchos de ellos. Según la autora, una persona en silla de ruedas podría recibir incluso más ingresos que quien esté en perfectas condiciones físicas y, aun con ello, sus capacidades y su propio florecimiento serían menores a los de la persona que recibe menores ingresos (Nussbaum, 2007).

que Rawls dedicó gran parte de su vida a solucionarlo, pero su esfuerzo siempre mostró las grandes dificultades del contrato social al respecto (Nussbaum, 2007).

³ El *velo de la ignorancia* es un concepto utilizado por Rawls que consiste en defender la imparcialidad de todos los miembros de la sociedad dentro del planteamiento de los principios básicos de la justicia. Esto quiere decir que las personas eligen las condiciones de la justicia, sin tener en cuenta las condiciones específicas de las personas (nacionalidad, raza, credo etc.): en este sentido, todos somos iguales (Nussbaum, 2007).

En segundo lugar, para Rawls, las partes contratantes deben ser adultos racionales, con necesidades simétricas y con una capacidad “normal⁴” de productividad y cooperación social; todo esto es justificado a partir de la concepción kantiana de la persona y la reciprocidad. Desde esta teoría, las partes en la *posición original*⁵ son conscientes de sus capacidades intelectuales y su fuerza física. Según Nussbaum, en *El liberalismo político*⁶, Rawls establece que las partes contratantes deben ser “miembros plenamente cooperantes de la sociedad a lo largo de una vida completa” (Rawls, citado en Nussbaum, 2007, pág.76). Pero, desde esta concepción de lo que debe ser la parte contratante, Rawls excluye de la situación de elección de los principios de la justicia a las formas más extremas de necesidad y dependencia que todos los seres humanos pueden llegar a experimentar. Por lo tanto, olvida la vulnerabilidad de todos los seres humanos.

Para Nussbaum, esto, aunque parezca un olvido no intencionado del filósofo, parece ser un diseño consciente, debido a que Rawls reconoce el problema de exclusión que se da al entender las partes contratantes de la manera en la que se conciben en *El liberalismo político*. Sin embargo, la pretensión del filósofo es que este problema se resuelva en un estadio ulterior, una vez escogidos los principios básicos de justicia (Nussbaum, 2007, pág. 12). Lo cual, como se ha dicho, reduce a las personas discapacitadas, a los animales y a los habitantes de países en vía de desarrollo a un estadio secundario de decisión, que puede omitir o desconocer sus situaciones subjetivas, emociones y carencias.

Según lo expone Nussbaum, desde la perspectiva de Rawls, una sociedad justa es aquella en la que todas las personas disponen de las mismas libertades básicas y oportunidades equitativas. Estos son los bienes primarios, concepto central en su argumentación. Las libertades básicas, según el filósofo, dependen casi por completo de las facultades intelectuales y de la eficiencia física de los contratantes, ya que ser libre implica, para el autor, ser “una fuente auto autenticadora de exigencias válidas” (Rawls, citado en Nussbaum, 2007, pág. 145). Sin embargo, desde la perspectiva de Nussbaum, esta implicación defiende una libertad que podría no ser suficiente o adecuada para ciertos individuos que requieren aún más libertades, como educación

⁴ Pese a que esta palabra parece tener tintes incendiarios si se tiene en cuenta la tradición postmoderna; y pareciera buscar, en cierto sentido, malinterpretar al autor del que se está hablando, es frecuentemente usada por John Rawls en el *Liberalismo político*. La palabra aparece entre comillas en *Las fronteras de la justicia*.

⁵ Concepto que usa de Rawls para referirse al estado en el que se conciben los principios de la justicia.

⁶ Sobre este libro Nussbaum reflexiona extensamente igual que lo hace con *Teoría de la justicia*.

especial o una arquitectura urbana particular. Este, por ejemplo, es el caso de las personas con síndrome de *Down* o con discapacidad visual. En concreto, una teoría de la justicia basada únicamente en las necesidades de ciudadanos caracterizados por ser plenamente cooperantes no deja espacio para quienes no tienen forma de cooperar ya sea física o intelectualmente. En palabras de Rawls:

Todos los ciudadanos son plenamente cooperantes de la sociedad a lo largo de una vida completa. Esto significa que todas las personas tienen suficientes facultades intelectuales para participar de forma normal en la sociedad, y que nadie sufre necesidades atípicas que resulten especialmente difíciles de satisfacer, como, por ejemplo, unas necesidades médicas atípicas y costosas. Por supuesto la asistencia para las personas que padecen estas necesidades es una cuestión práctica urgente. Pero en este estadio inicial, el problema fundamental de la justicia social se plantea entre aquellos que participan de forma plena, activa y moralmente en la sociedad (Rawls, citado en Nussbaum, 2007, pág. 122).

De acuerdo con lo anterior, la idea de la cooperación, fundamentalmente extraída de la idea clásica del beneficio mutuo, muestra para Nussbaum “el rostro desnudo del contrato social” (Nussbaum, 2007, pág. 131). Por más contenido moral que se introduzca en la teoría rawlsiana, por más que la fórmula para conseguir los principios de justicia sea desde una posición neutral, a los ojos de la filósofa no es neutral pretender establecer principios de justicia desde una posición primaria para sujetos secundarios de justicia, que no tienen las mismas capacidades de cooperar, al menos de manera simétrica, como lo imagina Rawls. El principio de beneficio mutuo defendido por Rawls en *El liberalismo político* retrata una cooperación que requiere unas facultades cognitivas y físicas determinadas, además de una cierta igualdad económica, debido a que el principio de cooperación mutua deriva unos beneficios definidos por la tradición contractual en términos típicamente económicos. Así, un niño nacido en Senegal probablemente no poseerá las mismas capacidades, ni tendrá las mismas necesidades que un niño nacido en Suiza (Nussbaum, 2007): “Los elementos estructurales de la igualdad aproximada y la meta del beneficio mutuo siguen determinando quién queda incluido en la fase inicial, y qué pretende obtener cada parte de la cooperación” (Nussbaum, 2007, pág. 143).

Además de los problemáticos efectos del principio de beneficio mutuo y cooperación social, Nussbaum señala que una de las mayores complicaciones del contractualismo rawlsiano se origina en el hecho de que, en principio, el contrato se establece entre individuos racionales.

Según la autora, dicha premisa deriva de la concepción kantiana de persona, en la que se considera que la capacidad de actuar moralmente reside en la racionalidad. Para Nussbaum:

(...) La concepción kantiana de la persona se integra en una larga tradición que se remonta a los griegos y a los estoicos romanos, para quienes la personalidad se identifica con la razón (en especial con la capacidad para el juicio moral), concebida como un aspecto de los seres humanos que los separa claramente de los animales no humanos y de su propia animalidad⁷ (Nussbaum, 2007, pág. 141).

Según la autora, en la teoría ética de Emmanuel Kant, la fuente de la dignidad humana es la capacidad moral. Esta capacidad se consigue al seguir el imperativo categórico, el deber moral, acción que lleva al ser humano a elevarse del reino de la necesidad natural y conquistar el de la libertad racional, lo que convierte a ese agente moral en un sujeto digno. Imperativo que solo se sigue haciendo buen uso de la docta razón. Desde la perspectiva de Nussbaum, aunque para Kant la moralidad responde también a las necesidades humanas, la persona, que es concebida esencialmente como un ser racional y moral, tiene como objetivo central actuar en torno al deber y no principalmente en torno a la vulnerabilidad o las necesidades y desventajas (Nussbaum, 2007, pág. 141). Según el filósofo moderno:

La moralidad consiste, pues, en la relación de toda acción con aquella legislación por la cual es posible un reino de los fines⁸. Pero esa legislación debe hallarse en todo ser racional y ha de poder originarse en su voluntad, cuyo principio, en consecuencia, es el de no hacer ninguna acción por otra máxima que ésta: que tal máxima pueda ser una ley universal y, por tanto, que la voluntad, por su máxima, pueda considerarse a sí misma, al mismo tiempo, universalmente legisladora. Si las máximas no son, por su propia naturaleza, necesariamente conformes con ese principio

⁷ Pese a que gran parte de la teoría rawlsiana recurre a los planteamientos de Kant, Nussbaum argumenta que la teoría de los bienes primarios y, en consecuencia, las raíces del contractualismo clásico que ocasionan los problemas de exclusión de los que se habla, entran en tensión con la teoría ética de Kant. Según la autora, el imperativo categórico de considerar a todo ser humano como fin sí mismo, se olvida si en este sistema necesariamente algunas personas son relegadas a ser sujetos secundarios de justicia (Nussbaum, 2007).

⁸ Según Nussbaum, Rawls no suscribe los elementos metafísicos de la posición kantiana, aunque muestra en general un profundo interés hacia ellos. No se adhiere a la idea de que haya dos mundos, y atribuye un carácter empírico a su propio kantianismo. Sin embargo, el hecho de conservar una concepción de la persona basada en la kantiana, y de definir el fundamento de la igualdad política en términos de la posesión de capacidad moral, le hacen compartir algunas dificultades que encuentra la teoría kantiana en el terreno de la justicia (Nussbaum, 2007).

objetivo de los seres racionales universalmente legisladores, entonces la necesidad de la acción, según el mismo principio, se llama constricción práctica, es decir, deber. El deber no se refiere al jefe en el reino de los fines, pero sí a todo miembro y a todos en igual medida. La necesidad práctica de obrar según ese principio, es decir, el deber, no descansa en sentimientos, impulsos e inclinaciones, sino sólo en la relación de los seres racionales entre sí, relación en la que la voluntad de un ser racional debe considerarse al mismo tiempo legisladora, pues si no, no podría pensarse como fin en sí mismo” (Kant, 2007, pág. 53)

Aquel que es fin en sí mismo, por lo tanto, debe ser aquel que posea una voluntad racional y sea capaz de legislar sobre el deber en iguales condiciones que sus contrapartes. Con lo que no cuenta esta forma de entender el fin de cada ser humano es que, debido a sus condiciones estructurales, físicas, biológicas, mentales o económicas, muchos individuos no están en condiciones de alcanzar una igualdad aproximada para legislar sobre el deber. Pensar la dignidad en términos kantianos, como lo hace Rawls, lleva a concluir que ser parte de la justicia depende de poseer unas capacidades cognitivas y físicas similares a las de todas las partes contratantes. Esto es, poder deliberar moralmente y actuar conforme a esa deliberación. Pero esto no tiene en cuenta la vulnerabilidad o la necesidad de protección social de los individuos, que la requieren de manera indispensable, aunque no tengan dicha capacidad. Con esto, quedan excluidos del contrato social los animales y las personas con discapacidades físicas y mentales que ven disminuida su autonomía al no poder actuar en concordancia con su deliberación (por ejemplo, una persona cuadripléjica), razonar o establecer juicios morales. No obstante, la dignidad para Nussbaum, si se piensa con claridad, no tiene nada que ver con la capacidad de razonar moralmente, ya que la propia dignidad humana no es más que la dignidad de un cierto tipo de animal, y no adquiere su valor tan solo por pertenecer a un ser humano. De acuerdo con la autora:

Nuestra dignidad no es sino la dignidad de cierto tipo de animal es la dignidad propia de un animal, una dignidad que no podría poseer ningún ser que no fuera mortal o vulnerable, del mismo modo que la belleza de un cerezo en flor no es la belleza de un diamante (Nussbaum, 2007, pág. 142).

Además, esta forma de concebir la dignidad, o el valor del individuo, niega el hecho de que la animalidad pueda tener una dignidad por sí misma, algo que, según la autora, puede distorsionar la relación con los animales y las propias autopercepciones:

Pensar de esta forma supone distorsionar en gran medida la naturaleza de nuestra moralidad y de nuestra racionalidad, que son en sí mismas profundamente materiales y animales, se nos enseña a ignorar el hecho de que la enfermedad, la vejez y los accidentes pueden inhabilitar las funciones morales y racionales exactamente igual que las demás funciones animales (Nussbaum, 2007, pág. 143).

La dignidad concebida a partir de lo que se considera la personalidad kantiana puede llevar a ignorar la temporalidad y la mundanidad de los seres humanos y, por lo tanto, a no reconocer la decadencia individual en los procesos naturales de la vida, en los cuales la vida humana también llega a padecer periodos de gran dependencia muy parecidos a los que tienen las personas con discapacidades físicas o mentales (y algunos animales)⁹.

En resumen, el principio de beneficio mutuo, heredado del contrato social clásico, y la dependencia de la personalidad kantiana en la teoría de la justicia de John Rawls, supone un ambiente sumamente excluyente para quienes no poseen los suficientes recursos materiales e intelectuales necesarios para pertenecer y configurar el contrato. Según Martha Nussbaum, la cooperación social defendida por la teoría del contrato social no es imparcial y no logra con éxito la reciprocidad entre todas las personas, teniendo en cuenta las posibilidades reales de cada uno de los miembros de la sociedad. Además, no abre ningún espacio para pensar en los animales como agentes merecedores de derechos, ya que la dignidad no se piensa más allá de los límites de lo humano (Nussbaum, 2007). Asimismo, la personalidad kantiana, concepto clave para Rawls, requiere de unas facultades físicas y cognitivas que no poseen todas las personas. Adicionalmente, llega a concebir el valor de la dignidad a partir de su pertenencia a los seres humanos, y a concebir la humanidad a partir de la capacidad de deliberación moral. Con ello, se niega la vulnerabilidad humana y, así mismo, la animalidad humana, la cual recuerda a las personas su contingencia y la posibilidad de dependencia absoluta (Nussbaum, 2007). Esto, a su vez, niega que los animales sean dignos y sujetos de justicia, considerando que son tan vulnerables como los seres humanos. Se tiene entonces, desde la perspectiva de Nussbaum, a tres grupos que viven al margen de una justicia aparentemente pensada para todos.

⁹ Principalmente domésticos.

1.3. La teoría de las capacidades

En su libro *Las fronteras de la justicia* (2007), Martha Nussbaum propone que estas implicaciones problemáticas podrían ser sanadas a partir de una teoría que parta de una descripción de los derechos y los bienes políticos básicos, y se aleje de la descripción idealizada de la justicia como un contrato entre personas libres, iguales e independientes (Nussbaum, 2007). Desde la perspectiva de la norteamericana, el contractualismo no es realista si se advierte que los individuos que hacen parte de la sociedad no poseen los mismos niveles de libertad, igualdad o independencia. De acuerdo con esto, idealizar a la justicia como lo ha hecho el contractualismo impide que los más vulnerables participen en el diseño de los principios políticos, en la adecuación y en la construcción de la realidad social. Así, la forma en la que ha sido guiada la justicia revela que quienes no participan en la construcción del ambiente comunitario, se convierten en sujetos secundarios de justicia, porque alcanzan los principios de justicia únicamente como una forma derivada de las reflexiones de otros acerca de lo que se considera pertinente para ellos (Nussbaum, 2007). En últimas, aun si estos individuos poseen las capacidades para participar activamente en la justicia, pero requieren más atención para que sus capacidades sean potenciadas, el contrato social no responde a sus necesidades particulares. Como se ha expuesto, esta teoría se basa en supuestos de libertad, igualdad e independencia que, en definitiva, no cumplen todas las partes reales de la sociedad, y descansa en el principio del beneficio mutuo derivado de tales supuestos.

Según lo señala Nussbaum, la alternativa de incluir a sujetos que no se adecúan a la descripción kantiana de persona, como sujetos primarios en la participación y creación de espacios de justicia social, no es una alternativa deseada para la perspectiva contractual. Conforme con esta posición, la justicia debe ser el efecto de la deliberación moral y, por lo tanto, se requiere que todos los miembros cooperantes sean personas razonables. De acuerdo con Nussbaum, esta consideración llevó al propio Rawls a defender un principio de caridad y benevolencia hacia los animales y las personas discapacitadas con el que podría alcanzarse razonablemente la inclusión de todos los agentes sociales dentro del contrato social (Nussbaum, 2007). No obstante, Nussbaum entiende que esta medida no resulta satisfactoria de cara a los tres problemas de justicia señalados. A su modo de ver, pese a que es preciso hablar de benevolencia para proponer una teoría de la justicia global, pensar en un principio de caridad

llevaría nuevamente a considerar que quienes están en desigualdad de condiciones se encuentran en un estadio en el cual otros suponen lo que es justo para ellos (Nussbaum, 2007).

Con todo esto, la crítica de Nussbaum al contractualismo no rompe radicalmente con esta tradición. La postura y propuesta de la filósofa dejan un espacio para el acuerdo razonable ya que, según la autora, incluso con los tres problemas de justicia resaltados, la teoría del contrato social posee un inmenso valor en términos metodológicos y conceptuales; especialmente a partir de las ideas del liberalismo político de John Rawls y el concepto de *consenso entrecruzado* propuesto por el autor, concepto que es retomado por Nussbaum en su propia teoría de la justicia (el cual expondré en breve) (Nussbaum, 2007).

No obstante, pese a compartir conexiones intelectuales y teóricas tan importantes, la autora señala que la teoría de las capacidades se ordena de un modo distinto a la teoría contractual, y concibe algunas de las piezas que deben conformar la teoría de un modo totalmente diferente (Nussbaum, 2007). Desde la óptica de Nussbaum, la diferencia más profunda entre el enfoque de las capacidades y el contractualismo rawlsiano se encuentra en su configuración básica.

El enfoque contractualista de John Rawls es una teoría procedimental de la justicia. Según la autora, esto quiere decir que establece un procedimiento para configurar ciertos elementos clave de la imparcialidad y la equidad, y se fía de ese procedimiento para alcanzar un resultado justo. En este caso, el procedimiento se basa en un contrato que, si se cumple de manera adecuada, entonces se alcanzará la justicia. Al contrario, el enfoque de las capacidades parte del resultado y no del procedimiento que se sigue para alcanzar dicho resultado. Esto significa que da un valor primario a las condiciones en las que se encuentra cada individuo y no al ideal de condiciones que deberían tener todos los individuos. Así, “la justicia está en el resultado, y el procedimiento es bueno en la medida en que promueve ese resultado” (Nussbaum, 2007, pág. 95).

De igual forma, el enfoque de las capacidades se aleja de la concepción kantiana de persona, pero amplía la máxima en la que todo individuo es un fin en sí mismo¹⁰; en este caso,

¹⁰ Nussbaum señala que esta cuestión entra en tensión con la teoría contractual de Rawls al postular que hay algunos sujetos que aceptan pasivamente una justicia diseñada, por quienes están en condiciones de ser contratantes (Nussbaum, 2007).

no debido a su humanidad sino debido a su vulnerabilidad, de la cual también participan los animales. Esto con el fin de que su postura sirva, en sus propias palabras, “(...) para complementar e informar futuros intentos de desarrollar un contractualismo político, y que el diálogo entre ambos planteamientos contribuya a enriquecer la estructura de los principios políticos” (Nussbaum, 2007, pág. 162).

Al aclarar todo esto, la propuesta de Nussbaum defiende que para que una vida sea digna, el sujeto debe potenciar sus capacidades básicas. Desde esta propuesta, debe pensarse en los derechos básicos que deberían tener todos los agentes que conforman la sociedad. Es decir, establecer las condiciones mínimas y necesarias para que todos los individuos alcancen la oportunidad de vivir vidas buenas y florecientes. El motor principal, en este caso, es el deseo de que todos los seres sociales alcancen una vida digna, sin importar su especie, nacionalidad, filosofía política, condición intelectual o física; sin importar su capacidad de cooperar en sociedad o su audacia para formular juicios morales. A partir de todo esto, la autora establece un umbral mínimo de capacidades que todo agente social debería tener para que su vida sea confortable y agradable, para que pueda gozar de una vida buena en general, y para que la justicia incluya, efectivamente, a quienes no puede al seguir los preceptos clave del contractualismo.

1.4. **Diez capacidades que deben ser garantizadas y defendidas por toda sociedad decente**

Al establecer una teoría de la justicia en la que se muestre por qué debe incluirse a los tres grupos excluidos por el contractualismo, Nussbaum establece una lista de diez capacidades básicas que todos los individuos deberían poder desarrollar. Esta lista defiende, como punto central, la individualidad de todas las criaturas, entendiendo que deben desarrollarse por sí mismas y, en el caso del ser humano, no en función de una comunidad o grupo determinado¹¹. Para la autora, la individualidad es un principio fundamental para la justicia porque expone una humanidad diversa en todos los aspectos de la vida, pero también es un recurso para comprender la universalidad de las necesidades básicas de todas las criaturas. Pese a su singularidad, la mayor parte de los

¹¹ Esta es una de sus críticas al consecuencialismo utilitarista, lo cual se refiere a que las mejores decisiones políticas son las que mejores consecuencias tengan para la mayor cantidad de personas. Sobre esto la autora discute con el filósofo utilitarista Peter Singer, especialmente en su concepción de dignidad animal. Pero el argumento de Nussbaum se extiende a todos los seres sintientes y, desde su percepción, sujetos de derecho **Fuente especificada no válida..**

seres sensibles requieren de unas oportunidades o capacidades mínimas para que su vida sea vivida con dignidad y, a partir de esto, logre constituirse una sociedad más sana y unos principios de justicia universales (Nussbaum, 2007).

No obstante, el concepto de individualidad humana no debe llevarnos a entender a los ciudadanos desvinculados de una sociedad. Nussbaum concuerda con la teoría rawlsiana en que no puede pensarse en los individuos únicamente como individuos, desligados de una comunidad, o marco social en el cual subyacen sus propios intereses. Por el contrario, de acuerdo con la concepción aristotélica del ser humano, la norteamericana entiende que todos los seres humanos son animales políticos, por lo que sus deseos, metas y posibilidades se encuentran mediadas necesariamente por el ambiente social (Nussbaum, 2007). Para defender al sujeto individual en todas las culturas y posiciones sociales, Rawls establece el *consenso entrecruzado*, lo cual es una forma de que todas las personas acudan a una moral independiente de una concepción política individual, sin que ello implique aceptar ninguna visión metafísica de una comunidad o punto de vista particular (Rawls, 1993). Este concepto, como se ha mencionado antes, es retomado por Nussbaum en su propia teoría de la justicia. Por esta razón, la autora destaca las diez capacidades básicas con las que podría alcanzarse una forma de justicia universal, aceptada por todas las perspectivas humanas que lleve al bienestar de todos los agentes políticos sin ninguna objeción de orden cultural (Nussbaum, 2007). Las expondré brevemente:

1. Vida: es justo y necesario que todo individuo disfrute de una vida plena y no muera de forma prematura a causa de las circunstancias de su ambiente o de su sistema social. En este caso, todas las personas y todos los animales deben tener la capacidad de vivir una vida que valga la pena de acuerdo con su especie o condición específica (Nussbaum, 2012). Por esta razón, todo estado debe procurar a las personas con discapacidad la oportunidad de vivir en espacios seguros que motiven su participación, y no minimicen su existencia o disminuyan su expectativa de vida.

2. Salud física: todos los individuos sociales deben tener la capacidad de alimentarse y disponer de un lugar seguro para vivir¹². Además, deben tener la

¹² En este sentido, las personas también deben garantizar dicho ambiente a los animales y esto no debería chocar con el propio bienestar humano.

oportunidad de tener atención y cuidados adecuados para su salud¹³ (Nussbaum, 2012). En concordancia con lo anterior, es preciso que el cuidado de la salud de las personas con discapacidad sea asistido de manera respetuosa con el ánimo de comprender y favorecer las necesidades propias de cada individuo.

3. Integridad física: se debe procurar que el individuo no tema constantemente por un ambiente peligroso para su propia integridad, pero, además, debe garantizarse la autonomía sobre el propio cuerpo. En este sentido, todo individuo debe gozar de libertad de movimiento, exploración y seguridad. (Nussbaum, 2007) & (Nussbaum, 2012).

4. Sentidos, imaginación y pensamiento: es de suma importancia que todo agente social pueda hacer uso de sus sentidos, imaginación y pensamiento: apelando libremente a sus propias concepciones sobre el mundo, pero también recibiendo una educación que le permita desarrollar estas capacidades. Todo esto dentro de un ambiente donde pueda manifestar sus gustos y creencias (Nussbaum, 2012).

5. Emociones: el ser social debe estar en la capacidad de desarrollar y expresar las emociones, es decir, poder mantener relaciones significativas y, con ello, poder explorar el amor y la compasión por otros (Nussbaum, 2012). Por esta razón, todas las criaturas, incluidos los animales, deben poder experimentar, desarrollar y expresar estas emociones y no estar coaccionados por ambientes inseguros ni represivos (Nussbaum, 2007).

6. Razón práctica: capacidad básica con la que pueda reflexionarse libremente sobre la actitud ante la vida. Esto quiere decir que el agente social debe ser capaz de formular una concepción del bien y conformar un plan de vida de manera libre y autónoma¹⁴ (Nussbaum, 2012).

¹³ La autora no menciona nada respecto a la salud mental de las criaturas humanas y no humanas. Sin embargo, de acuerdo con su argumentación, podríamos suponer que esta segunda capacidad también supone el cuidado y protección en este aspecto.

¹⁴ Esta parece ser una capacidad exclusiva de los seres humanos, ya que no queda claro hasta qué punto los animales no humanos podrían desarrollar un plan de vida o entender una perspectiva del bien y del mal.

7. **Afiliación:** todo agente social debe tener la capacidad de vivir en comunidad y construir una red de apoyo donde coincida con una pluralidad de individuos que le permita ser respetado y no discriminado (Nussbaum, 2012).

8. **Otras especies y su ecosistema:** todos los seres humanos deben tener la oportunidad¹⁵ de respetar a los animales, las plantas y las demás especies del mundo. Esto puede llevar a que todas las especies disfruten de unas relaciones cooperativas y de apoyo mutuo (Nussbaum, 2007).

9. **Ambiente lúdico:** la sociedad no sólo debe procurar la búsqueda del conocimiento o la producción, sino que también debe incentivar ambientes donde el esparcimiento, la diversión y la tranquilidad para disfrutar del juego y el entretenimiento sean posibles (Nussbaum, 2007).

10. **Control sobre su propio entorno:** todo agente humano debe tener la oportunidad de elegir libremente en un entorno político y disponer de un entorno material que pueda asegurar la igualdad con los demás y la autosuficiencia. Algo que podrá, al tiempo, asegurar el ejercicio de las otras capacidades (Nussbaum, 2012).

Este es, pues, el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum, un enfoque que busca incluir a quienes la tradición contractual, debido a sus ideas centrales, ha mantenido al margen de la justicia. Esta propuesta muestra la necesidad, pero también la oportunidad, que tiene la sociedad de comprender las carencias y motivaciones de individuos reales para construir una sociedad más justa. Ahora que se ha expuesto la propuesta de Martha Nussbaum para alcanzar una justicia global, a continuación, expondré la propuesta de la autora para poner en marcha efectivamente el enfoque de las capacidades, centralmente para las personas con discapacidad.

1.5. Capacidades y discapacidades

Establecida la teoría de la justicia de Nussbaum, queda dicho que las diversas teorías contractuales de la justicia han abordado el tema de la discapacidad, pero lo han hecho erróneamente. Esto es lo que resalta Nussbaum de las teorías contractuales ya que han pensado

¹⁵ Muchos seres humanos no tienen la oportunidad de garantizar capacidades básicas a los animales, plantas y otras especies. Esto, aunque parezca una justificación, se basa en el hecho de que millones de personas viven bajo condiciones de pobreza tan extremas, que el cuidado de ciertos animales es condicionado por la limitación de las capacidades humanas. Si una madre no tiene cómo alimentar a sus propios hijos, es prácticamente imposible que busque preservar la dignidad de criaturas distintas.

las discapacidades humanas a partir de un estadio que no puede ser incluido de manera primaria en el establecimiento de los principios básicos de justicia.

La razón central en todo el debate acerca de la discapacidad dentro de las bases de la justicia contractual radica, como ya se ha mencionado, en que la productividad de una persona discapacitada puede ser considerablemente menor y más costosa, hecho que sitúa a los individuos con limitaciones físicas o mentales en un estado de desventaja. Dicho estado de desventaja plantea dos problemas distinguibles de justicia social que requieren con urgencia ser solucionados. Por un lado, debe plantearse la cuestión acerca de cuál sería un trato justo para las personas con limitaciones físicas y mentales “muchas de las cuales necesitan disposiciones sociales atípicas, entre ellas formas asistenciales atípicas, para vivir una vida plenamente integrada y productiva” (Nussbaum, 2007, pág. 111).

De acuerdo con Sen, esta desventaja se ve reflejada concretamente en términos de libertad para vivir una vida buena, ya que la agencia de una persona discapacitada se ve estrechamente relacionada con la dificultad para obtener ingresos, hecho que les impide acceder a oportunidades y desarrollar capacidades básicas como desplazarse o acceder a una educación suficiente y no estigmatizada. Conforme a los planteamientos de Nussbaum, esta última cuestión es determinante puesto que el desarrollo de las capacidades humanas es el único factor del que cada individuo dispone para poder convertir sus derechos en libertades reales.

Por otro lado, deben tomarse en consideración las cargas que este problema supone para quienes se ocupan de las personas discapacitadas. Este último punto debe ser planteado debido a que dichas personas también deben ser reconocidas en diversos aspectos en los que no suelen serlo. De acuerdo con Blardini y colegas:

El sistema sanitario institucional aporta el diagnóstico y los tratamientos más cualificados, pero la enorme demanda de cuidado se satisface mayoritariamente fuera del sistema sanitario institucional, en forma de trabajo no remunerado. No obstante, el interés institucional en estudiar los costos sanitarios no se ha visto reflejado en un interés por conocer los costos de tiempo no mercantil generados por el cuidado de la salud (Balardini, Gherardi, Pautassi., & Martelotte , 2020).

Al respecto, las investigadoras resaltan la sobrecarga de trabajo realizada mayormente por mujeres, quienes, pese a dedicar prácticamente la totalidad de su tiempo al cuidado de

personas con discapacidad, no son reconocidas en un sistema económico que entienda su trabajo como útil o productivo (Balardini, Gherardi, Pautassi, & Martelotte, 2020). En esta medida, la infravaloración a las personas con discapacidad no se hace evidente únicamente por la existencia de sociedades que impiden la participación de estas personas en términos económicos, culturales o sociales, sino en el irreconocimiento a quienes ofrecen asistencia, entendiendo que el cuidado a esta población es irrelevante. Esto, desde la óptica de Nussbaum, revela cuán profundo es el irreconocimiento a quienes padecen discapacidades; tanto que la asistencia y cuidado a sus capacidades genera un problema de género, de aquellos que pocas veces suelen verse con claridad (Nussbaum, 2007).

Según la autora, es urgente reconocer que los y las cuidadoras están haciendo un trabajo, además comprender que estas personas también necesitan asistencia tanto humana como financiera; oportunidades para hallar trabajos satisfactorios y también para participar dentro de la vida política y social. Asistir a personas con discapacidad alberga una gran relevancia en toda la vida del trabajador o trabajadora que se dedica a esta actividad. Por esa razón, “organizar esta asistencia de un modo que no explote al cuidador también parece una de las tareas básicas de una sociedad justa” (Nussbaum, 2007).

Sin embargo, la exclusión hacia las personas discapacitadas se centra comúnmente en discapacidades físicas y mentales que suelen ser reconocidas por la mayoría como tales y en, ese sentido, estigmatizadas. En esta categoría acostumbran a encontrarse enfermedades como el síndrome de Down, la anencefalia o la ceguera; pero, con dificultad se cuenta la depresión u otras patologías sobre las cuales no se tiene la misma percepción que las primeras, en términos de importancia y necesidad de asistencia. Por esa razón, para Nussbaum es importante reconocer que la discapacidad y la dependencia pueden presentarse de diversas formas y, por lo tanto, es vital comprender todo el espectro. Esto puede aclarar la concepción común sobre la discapacidad, y cómo debe presentarse una teoría de la justicia que resulte eficiente para las personas con discapacidad y quienes se ocupan de ellos.

Si bien la autora no elabora una descripción explícita sobre lo que entiende por discapacidad, sí es posible lograr un acercamiento a su postura, extrayendo sus concepciones sobre las capacidades humanas.

En primer lugar, su teoría resalta el hecho de que los niños y los adultos con graves deficiencias mentales y físicas también son ciudadanos y, en palabras de Nussbaum: “Cualquier sociedad decente debe responder a sus necesidades de asistencia, educación, respeto, actividad y amistad” (Nussbaum, 2007, pág. 109) Sin embargo, no solo los niños o adultos con deficiencias graves y permanentes requieren una asistencia completa y, además, constante.

En segundo lugar, terminológicamente, la literatura sobre la discapacidad expuesta por Nussbaum destaca que la deficiencia es la pérdida de una función corporal normal, por ejemplo, caminar. Discapacidad, por su parte, es la imposibilidad para realizar ciertas actividades del propio entorno como resultado de la deficiencia, y minusvalía es la desventaja competitiva que surge de la deficiencia. En ese sentido, las deficiencias mentales y físicas no sólo tienen que ver con padecer enfermedades como el síndrome de Down o el asperger o no poder ver o hablar (Nussbaum, 2007, pág. 109, nota al pie 5). El nivel de dependencia humana que pueden alcanzar las personas mayores, embarazadas o con fuertes problemas emocionales como la depresión o la ansiedad es bastante parecida al que pueden requerir las personas con graves imitaciones mentales. De hecho, según lo resalta Nussbaum, puede que incluso resulte más complejo asistir a las personas mayores o en condiciones de vulnerabilidad reciente, ya que: “son personas más resentidas, defensivas y amargadas, y físicamente menos agradables de tratar. Lavar el cuerpo de un niño con síndrome de Down parece una tarea mucho más amable que lavar el cuerpo incapacitado e incontinente de un padre o una madre que detesta encontrarse en esa situación, sobre todo cuando tanto el asistente como el asistido recuerdan sus mejores años” (Nussbaum, 2007, pág. 112).

Así las cosas, es posible comprender que la capacidad y la discapacidad contrastan, para Nussbaum, en términos de posibilidades de ser y hacer. Por tanto, las capacidades para Nussbaum se presentan como todas aquellas actividades humanas que le es posible realizar a un ser humano por causa de la asistencia a sus propias necesidades y el cuidado de estas. En contraste con ello, la discapacidad no solo radica en la pérdida de una función corporal, sino en la imposibilidad para realizar una actividad por causas externas a la propia voluntad, y esto incluye al ambiente social y cultural. Por ejemplo, una mujer hindú tiene la posibilidad humana de votar, pero el ambiente en el que se encuentra inmersa se lo impide, por tanto, se encuentra incapacitada o discapacitada para votar. Como bien lo resalta Guzmán:

El complemento que propone Nussbaum entre «capacidad» y derecho posibilita que las personas puedan realmente hacer uso de las «capacidades», pues éstas se constituyen en derechos básicos que cualquier ser humano está legitimado a exigir como demandas morales (Guzmán, 2009).

En concordancia con lo anterior, es posible afirmar que la discapacidad también depende de la falta de posibilidades en los diversos ambientes humanos.

El concepto de «capacidad» propuesto por Nussbaum incluye una posibilidad o potencialidad, más un entorno material y social apropiado que permita su realización, lo cual implica que las personas tengan garantizados los medios necesarios para hacer uso de las «capacidades». Hasta este punto podríamos preguntarnos qué conexión existe entre la anterior descripción de la «capacidad» y el tema de los discapacitados. El nexo radica en que si conectamos la anterior descripción con el tema de los discapacitados, encontramos que la discapacidad no es únicamente la carencia de una habilidad, sino también la ausencia de un entorno propicio para su desarrollo. De este modo, a partir del concepto de «capacidad» planteado por Nussbaum, se puede derivar una nueva visión desde la que la discapacidad no es sólo el resultado de una limitación física o mental, sino que puede ser generada por la carencia de unas condiciones y un entorno inapropiado para el desarrollo de las potencialidades (Guzmán, 2009).

Por tales razones, es posible concluir que la discapacidad depende de la imposibilidad para ser o realizar ciertas actividades, pero esta imposibilidad no solo está mediada por una deficiencia física o mental, sino también por la carencia de recursos y derechos proporcionados a los individuos en las diversas comunidades humanas. De la misma forma, debe comprenderse que la discapacidad tampoco depende de la enfermedad determinada de manera médica, sino que además se enmarca en la inevitable vulnerabilidad humana que se presenta en los distintos estados de la persona, como la niñez o el embrazo.

1.6. Justicia, dignidad y acuerdo

En el apartado anterior queda expuesto, de manera específica, como es que las personas en condición de discapacidad no están incluidas en una teoría de la justicia contractual. Al respecto, queda claro que una importante cantidad de personas padecen graves limitaciones que no les permiten participar de manera activa en todo el entramado social. Si este problema está presente surge la pregunta acerca de cómo podría participar una persona en condición de discapacidad aun padeciendo graves limitaciones. En relación con esto, expongo brevemente la postura de Nussbaum en la cual resalta la forma en la que las personas discapacitadas pueden hacerse

partícipes en la comunidad, destacando la centralidad del concepto de dignidad en la teoría de la autora. Tal como lo menciona Cuenca Gómez, “Una buena y completa teoría de los derechos debe incluir en términos de igualdad a las personas con discapacidad lo que exige una revisión profunda de algunos de sus presupuestos básicos” (Gomez, 2012)

De acuerdo con la teoría política de Martha Nussbaum, los seres humanos no cooperan entre sí movidos por un beneficio mutuo, al menos, no en la mayoría de los casos. En cambio, en sus decisiones comunitarias opera un alto contenido de emociones como el amor y la compasión. Este abanico de posibilidades puede llevarnos a comprender que la justicia se busca por sí misma y no por la utilidad que ella genere (Nussbaum, 2007, pág. 164). Así, los sujetos que hacen parte de la justicia no necesitan merecerla siendo productivos. Según Nussbaum, el hecho de concebir a alguien tan digno como para participar activamente de los principios básicos de justicia se basa en la conciencia sobre su vulnerabilidad, lo cual genera una importante lista de emociones benevolentes que llevan al deseo del bienestar ajeno. Desde esta perspectiva, aunque es verdad que, en gran medida, la comunidad requiere de la reciprocidad y la cooperación entre las partes contratantes, esta no es la finalidad principal de la vida social.

Los seres humanos están unidos por muchos lazos: por lazos de amor y de compasión tanto por lazos de beneficio, por el amor a la justicia tanto como por la necesidad de justicia. Las personas reales responden muchas veces de forma estrecha o arbitrariamente desigual a las necesidades de otros (Nussbaum, 2007, pág. 165).

Como puede observarse en la intención de incluir en la justicia a los tres grupos mencionados, la reflexión sobre las capacidades se centra en las necesidades mínimas que todas las criaturas requieren para alcanzar la dignidad y asimismo procurarla a individuos no humanos; lo que no necesariamente trae una ganancia a los extremos contratantes (Nussbaum, 2007, pág. 140). De acuerdo con Nussbaum, la teoría de la justicia de Rawls ha ofrecido un modelo de bienes en el que se beneficie centralmente a los más desfavorecidos, pero su modelo de justicia se basa en el trato igual a todas las personas. Sin embargo, como ya se ha mencionado, no basta con ofrecer un trato igual a todos los ciudadanos, sino que es necesario que cada una de las capacidades de los individuos sea potenciada por un ambiente propicio que incluya a quienes, hasta ahora, no parecen haberlo logrado (Nussbaum, 2007, pág. 99). Según esto, la justicia debe

basarse en lo que los individuos son capaces de ser y de ser de forma efectiva siguiendo una idea intuitiva¹⁶ sobre lo que es vivir una vida digna, sin otro interés vinculado.

De esta manera, la noción de dignidad resulta ser rectora en lo que concierne a los parámetros para reflexionar en torno a la justicia. Sin embargo, de acuerdo con Nussbaum, la noción kantiana de dignidad, imperante en toda la teoría de la justicia de John Rawls, no es una buena vía para reflexionar efectivamente sobre lo que es bueno para todas las personas. En contraste con lo defendido por Rawls, la dignidad planteada por Nussbaum es heredera de la ética aristotélica, kantiana¹⁷ y marxista, y acepta ciertos postulados del contractualismo (si bien la autora adecúa esta herencia a su propia postura). Esto debido a que, por un lado, Aristóteles defiende el valor único de cada criatura entendiendo a todo ser viviente como un ser maravilloso en ningún sentido inferior a los seres humanos, por lo que los animales deben ser respetados en contraposición con nuestra infundada superioridad¹⁸ (Nussbaum, 2007, pág. 343). Por otro lado, las tres máximas morales de la teoría Kantiana resultan vitales para la teoría de las capacidades, pero Nussbaum las extiende a otras criaturas entendiéndolas tan vulnerables como las personas (Nussbaum, 2007, pág. 105). Además, el enfoque de las capacidades descansa en un enfoque marxista, pues comprende al ser humano como un sujeto ligado a la materialidad y consecuentemente necesitado de bienes suficientes que hagan digna su existencia (Nussbaum, 2007, pág. 87). Finalmente, acepta de la tradición contractual el hecho de que todos los seres humanos tienen igual valía y están llamado a ejercer sus libertades para desarrollarse y florecer; sin importar nada más que su propia humanidad. Si bien en su propuesta, la autora extiende la

¹⁶ Desde el punto de vista de Nussbaum, el enfoque de las capacidades puede ser atacado por su importante carga intuitiva respecto a lo que significa la dignidad para cada especie. No obstante, para la filósofa esto no es un problema trascendente: en primer lugar, el contractualismo de Rawls se sirve también del intuicionismo (y casi toda teoría de la justicia que se plantee en términos abstractos). Pero, además, el intuicionismo del que se sirve el enfoque de las capacidades no plantea una categoría indeterminada de capacidades, sino un umbral mínimo determinado que cualquier persona puede entender (Nussbaum, 2007, págs. 179-185).

¹⁷ Pese a que la autora discute fuertemente en contra del concepto de dignidad propuesto por Kant en su metafísica de las costumbres

¹⁸ Nussbaum reconoce que la biología aristotélica se plantea de manera en la que también se reconoce a las plantas y el mundo natural en general. Por esta razón entiende que, aunque no lo mencione expresamente en su exposición, la teoría de las capacidades también podría extenderse a estos ámbitos (Nussbaum, 2007, pág. 343).

igualdad de reconocimiento a todas las especies apelando a su necesidad de justicia (Nussbaum, 2007, pág. 105).

En esta línea, la autora también rescata de la ética aristotélica la idea de que las personas requieren bienes externos para alcanzar la eudaimonía (el buen vivir) y, en cambio, no podría decirse que alguien es feliz si no posee mínimos recursos como el alimento¹⁹. Según Aristóteles, “Es evidente que la felicidad necesita también de los bienes exteriores pues es imposible o no nos es fácil hacer el bien cuando no se cuenta con recursos” (Aristóteles, *Ética Nicómaco* I, 8-9, 1099a 30- 1099b 10). Nussbaum, además, encuentra que, desde el punto de vista aristotélico, una criatura requiere de una pluralidad de actividades para vivir bien y, en consecuencia, la racionalidad pasa a ser un aspecto más de algunos animales y no un punto determinante para que un sujeto sea digno y requiera ser cobijado por la justicia (Nussbaum, 2007, pág. 167). De acuerdo con El estagirita, la felicidad no es un estado, sino una pluralidad de actividades “hemos dicho que la felicidad es una cierta actividad del alma de acuerdo con la virtud” (Aristóteles, *Ética Nicómaco* I, 8-9, 1099a 30- 1099b 10) y, en estos términos, defiende que la felicidad es alcanzada por quien busca la *areté* o la excelencia. De cara a las graves limitaciones físicas o cognitivas que enfrentan algunos, surge la pregunta acerca de cómo quienes padecen serias limitaciones podrían alcanzar la excelencia humana. Nussbaum ofrece una respuesta acerca de las posibilidades alternas que puede alcanzar una persona con discapacidad en concordancia con su propia condición. Por ejemplo, aunque un sujeto con cuadriplejía, por ejemplo, no pueda moverse por

¹⁹ Aristóteles menciona tres clases de bienes para alcanzar la felicidad: los bienes del alma, los bienes del cuerpo y los bienes exteriores. Aunque para alcanzar la felicidad, los más importantes son los bienes del alma como la virtud o la nobleza, el estagirita rescata el hecho de que no podría serse feliz sin bienes externos como las riquezas. En el Contexto en el que se escribe la cita no se habla de alimento, sino de belleza y relaciones importantes. No obstante, desde la interpretación del enfoque de las capacidades, la idea aristotélica de la importancia de los bienes externos puede extenderse a los derechos humanos básicos. Aquí la cita completa: “Pero es evidente que la felicidad necesita también de los bienes exteriores, como dijimos; pues es imposible o no es fácil hacer el bien cuando no se cuenta con recursos. Muchas cosas, en efecto, se hacen por medio de los amigos o de la riqueza o el poder político, como si se tratase de instrumentos; pero la carencia de algunas cosas, como la nobleza de linaje, buenos hijos y belleza, empañan la dicha; pues uno que fuera de semblante feísimo o mal nacido o solo y sin hijos, no podría ser feliz del todo, y quizá menos aún aquel cuyos hijos o amigos fueran completamente malos, o, siendo buenos, hubiesen muerto. Entonces, como hemos dicho, la felicidad parece necesitar también de tal prosperidad, y por esta razón algunos identifican la felicidad con la buena suerte, mientras que otros (la identifican) con la virtud” (Aristóteles, *Ética Nicómaco* I, 8-9, 1099a 30- 1099b 10).

sí mismo, toda sociedad le debe garantizar la posibilidad de experimentar el movimiento tanto como le sea posible, a partir de la asistencia humana.

Una teoría satisfactoria de la justicia humana debe reconocer la igualdad de los ciudadanos con deficiencias, incluidas las deficiencias mentales, y proveer adecuadamente para su asistencia y educación, de un modo que dé respuesta también a las discapacidades asociadas (Nussbaum, 2007, pág. 110).

De acuerdo con lo anterior, la dignidad no se restringe a la humanidad ni a la razón humana. Sin embargo, es importante matizar esta postura: si bien Nussbaum expone las falencias de pensar la dignidad con base en la razón humana, es importante destacar que el hecho de negarse a definir la dignidad desde la racionalidad, no quiere decir que la autora no reconozca la necesidad de un cierto tipo de racionalidad para realizar un contrato social o una teoría de la justicia de cualquier tipo (Nussbaum, 2007, pág. 382). “Parece obvio que las partes reales que suscriban un acuerdo de ese tipo solo pueden ser humanas y parece igualmente evidente que no deberíamos imaginarnos (ni siquiera hipotéticamente) con que podrían los animales mostrarse “razonablemente “de acuerdo” (Nussbaum, 2007, pág. 382).

Lo que en realidad defiende la autora es que no hay razones vinculantes para que se asocie la racionalidad de un individuo con su capacidad de ser un sujeto primario de justicia y no uno secundario. En otras palabras, un sujeto primario de justicia no debe serlo en función de su racionalidad, sino en función de su dignidad (Nussbaum, 2007, pág. 385). Por esto, el objetivo del enfoque de las capacidades no aspira a que animales y humanos establezcan un común acuerdo, o a que personas con considerable deficiencias cognitivas obtengan, como movidos por la magia, la capacidad de deliberación moral pues esto, desde el punto de vista de la autora, sería verdaderamente fantástico (Nussbaum, 2007, pág. 382). A lo que aspira el enfoque de las capacidades, en cambio, es a extender la justicia hasta el punto en el que se reconozca la igualdad de derechos de quienes no han sido considerados por el contractualismo, incluidas las personas con graves limitaciones mentales.

Por esta razón, Nussbaum reconoce que para llegar a establecer condiciones de justicia se requiere del acuerdo humano razonable, pero la humanidad y la razón no es lo único por lo cual un individuo debe hacer parte del contrato porque el hecho de no ser racional o humano, no impide que los diversos sujetos y criaturas no necesiten ser cobijadas por la justicia (Nussbaum, 2007, pág. 335). En este sentido, lo que debe considerar el acuerdo entre humanos

es “¿qué podría razonablemente acordar en nombre de esas personas o de esas criaturas un tutor que hubiese sido designado para proteger sus derechos?” (Nussbaum, 2007, pág. 382).

Así, en el caso de las personas con graves deficiencias mentales²⁰, la autora argumenta que es necesario un tutor que defienda los intereses de estos individuos, pero esto no nos lleva a concluir que quienes lo requieren sean sujetos secundarios de justicia. Si es preciso que alguien más defienda intereses ajenos, será igualmente necesario que esta persona busque comprender lo más fielmente posible los intereses de su defendido²¹ (Nussbaum, 2007, pág. 385).

1.7. Potenciar las capacidades de las personas en condición de discapacidad, sobre la participación concreta de las personas con discapacidad en la sociedad

Ya se ha expuesto la necesidad de un pacto humano para que la teoría política pueda ser y, a partir de esto, es imprescindible preguntarse qué clase de acuerdo puede alcanzarse; entendiendo que, pese a que toda persona es sujeto de justicia, muchas no poseen y no tienen la posibilidad de poseer habilidades para construir un acuerdo razonable desde su agencia. En ese caso, me detendré brevemente en este aspecto con el fin de mostrar la postura precisa de la autora al respecto.

El enfoque de las capacidades es una teoría ética política que busca la justicia partiendo desde el punto en el que se encuentra cada individuo y no desde una condición idealizada en la que se describe cómo debería ser el individuo que participa en la sociedad (Nussbaum, 2007). En ese sentido, las capacidades como fines políticos son de donde emanan los principios básicos de justicia; ya que es a través de la garantía de las capacidades como el ser humano puede alcanzar una libertad real. Sin embargo, esta postura genera dudas respecto a la forma en la que los individuos más vulnerables deberían y podrían participar. En particular, genera dudas sobre la participación de las personas con graves limitaciones físicas y mentales.

²⁰ Y los animales.

²¹ Esto no quiere decir, sin embargo, que cada animal o cada persona con deficiencias mentales requiera de un tutor privado. Lo que quiere decir la autora cuando menciona que en estos casos alguien más debe mediar como tutor es que cualquier sociedad humana que defienda la justicia debe pensar en los individuos que carecen de racionalidad como sujetos completamente dignos, y en esta medida, buscar razonablemente la inclusión de estos individuos. Por ello, se debe garantizar la potencia de sus capacidades de acuerdo a sus necesidades y no pensar que simplemente todo el mundo tiene las mismas capacidades. En este caso lo ideal es que la sociedad entera defienda los intereses de quienes no pueden expresarlos (Nussbaum, 2007, pág. 385).

El enfoque de las capacidades es un enfoque no contractual basado en la asistencia. Esto quiere decir que debe reconocerse la inmensa necesidad de derechos de quienes no poseen las mismas capacidades de los individuos “normales” en todo el espectro social. Por lo cual, su objetivo se basa en asistir estas necesidades para crear entornos tan equitativos como sea posible. (Nussbaum, 2007).

La perspectiva de la asistencia resulta aún más vital para la participación política de las personas con discapacidad. En este caso, se debe buscar propiciar las capacidades propias de la especie humana tanto como sea posible, por lo que la sociedad entera debe garantizar condiciones sociales que puedan adaptarse a las necesidades de cada individuo humano. En el caso de los niños con limitaciones mentales, por ejemplo, se les debe garantizar una educación no estigmatizada y abierta a su situación concreta. No obstante, en casos donde las limitaciones mentales resultan ser demasiado complejas, la sociedad entera debe esforzarse por brindarles a estas personas tantas capacidades como les sea posible alcanzar. Así, en el caso de que, por ejemplo, algunas personas no puedan ejercer su derecho al voto por causa de sus limitadas condiciones mentales, siempre debemos preguntarnos qué vías existen para incluir políticamente a estas personas y esto requiere una mayor asistencia.

Este tema es ampliamente referenciado por Nussbaum a través de las vivencias y condiciones de Sesha Kittay, la hija de la filósofa Eva Kittay y su esposo Jeffrey, una mujer con graves limitaciones mentales por causa de una parálisis cerebral congénita. Al respecto Nussbaum menciona:

Está claro que los ciudadanos con síndrome de Down han podido participar con éxito en su entorno político. Deberíamos preguntarnos como podríamos conseguir que Sesha también pudiera desarrollar algunos de estos funcionamientos. Por otro lado, los ciudadanos con deficiencias mentales pueden acceder al empleo. Si Sesha no puede realizar ningún trabajo, tal vez pueda haber otras formas de darle algún tipo de control sobre su entorno material. De nuevo, si resulta que Sesha no puede criar a un niño por ella misma, ni siquiera con asistencia (lo que no está del todo claro), ¿qué relaciones alternativas con los niños podrían diseñarse para hacer su vida más rica? Mantener una única lista de capacidades plantea todas estas preguntas, y son preguntas vitales, si queremos que las personas con deficiencias mentales y discapacidades sean ciudadanos plenamente iguales (Nussbaum, 2007, pág. 198).

En resumen, la teoría de las capacidades de Nussbaum busca garantizar condiciones de dignidad a todas las especies que conforman la sociedad. Sin embargo, esta dignidad depende de la forma de vida particular de cada criatura. En este sentido, dicha teoría de la justicia no requiere un principio de beneficio mutuo, sino condiciones mínimas que lleven a cada sujeto a ser parte activa de la sociedad política de acuerdo con lo que es y puede ser. En el caso humano, se busca que cada persona tenga la oportunidad de realizarse tan humanamente como le sea posible, de manera que, incluso las personas con graves limitaciones físicas y mentales logren alcanzar una inclusión efectiva y acorde con su bienestar; por lo cual, es necesario plantear una teoría de la justicia que se relacione estrechamente con la asistencia. En esta medida, si personas como Sesha no pueden desempeñarse en algunas actividades propiamente humanas como lo es el ejercicio del voto o la lectura, la sociedad debe buscar opciones en las que estas personas puedan realizarse de la forma más humana posible (deben asistir las necesidades particulares de cada individuo). Por lo tanto, la participación política para Nussbaum no depende de la retribución que cada individuo aporte a la comunidad, sino de las garantías que brinde la comunidad para que cada individuo pueda participar de la justicia de una forma acorde con su especie y necesidades individuales.

CAPÍTULO 2

EL DESARROLLO HUMANO SE DICE DE MUCHAS MANERAS

2. Justicia y vulnerabilidad en primera persona

En el capítulo anterior quedó expuesta la teoría de la justicia de Nussbaum, y se enfatizó en la necesidad de justicia que experimentan las personas en condición de discapacidad, esto derivado de presupuestos contractuales cuyo alcance se limita a la productividad y la racionalidad. Con esto, se respondió por qué las personas en condición de discapacidad deben ser sujetos de justicia y cómo. En esta última respuesta la autora, que defiende un umbral mínimo de dignidad a través de una única lista de diez capacidades, menciona la importancia que supone reflexionar al respecto de las alternativas que tienen las personas discapacitadas para alcanzar dicho umbral. A través del caso de Sesha Kittay, Nussbaum entiende que, si bien diversas actividades parecen restringidas para algunas personas de acuerdo con sus capacidades, se deberían ahondar y explorar las opciones existentes e incluso, que no existen, pero que pueden hacerlo, para que las personas con discapacidad alcancen la eudaimonía tanto como les sea posible. Dicho esto, este capítulo intentará sumergirse en la sugerencia de la autora para tantear las posibilidades de la enfermedad y comprender cómo las personas con discapacidad también pueden inmiscuirse y habitar esa lista de capacidades humanas que da cuenta de las condiciones mínimas de la dignidad.

2.1. Posibilidad de florecimiento humano aún en condiciones de enfermedad y dependencia

Los diversos estados de enfermedad y dependencia física y mental son una constante dentro de la teoría de la justicia contractual, no obstante, lo son en un sentido desfavorable en el que se les busca comprender desde un estado de importancia secundario. La falta de productividad que estos estados generan en una sociedad eminentemente productiva lleva a que cualquier individuo en estas circunstancias se encuentre en una sociedad carente de posibilidades para su florecimiento. La educación, las relaciones personales, la economía y, en general, el desarrollo de una vida completa y satisfactoria se convierten en modelos exclusivos de quienes poseen

habilidades físicas y mentales “normales”. Nos encontramos entonces, dentro de una sociedad desarrollada bajo una teoría de la justicia paradójicamente discapacitada para los discapacitados.

Para enfrentar dicho problema y continuar con la necesidad de reflexión sobre las posibilidades de los discapacitados propuesta por Nussbaum, las consideraciones del neurólogo Oliver Sacks son un puente para iniciar la reflexión pues estas plantean la posibilidad de florecimiento humano aún bajo condiciones de dependencia y enfermedad física y mental. Sin embargo, no desde un estado ulterior, sino primario. Lejos de ubicarse en una discusión sobre la justicia, el neurólogo plantea una reflexión sobre la cual es posible enlazar el tema que esta monografía busca defender: la teoría de la justicia de Martha Nussbaum logra que las personas discapacitadas alcancen el florecimiento humano en el mismo grado que cualquier individuo común y corriente, que cuente con posibilidades de florecimiento social, siempre y cuando se reflexione al respecto.

A partir del análisis de siete casos concretos sobre discapacidad, Sacks descubre formas de florecer raramente concebidas como tal. En ese caso, narra la historia de siete de sus pacientes cuyas enfermedades resultan contener un cierto carácter de oportunidad para desarrollarse completa y satisfactoriamente dentro de un estilo de vida no convencional, pero igualmente valioso. El objetivo de esta exposición es llegar a mostrar que es posible alcanzar un florecimiento humano total incluso a partir de la discapacidad y la dependencia siempre y cuando una sociedad se haga partícipe de la teoría de las capacidades de Martha Nussbaum. En ese sentido, no será necesario pensar a quien es discapacitado como un ciudadano de segunda categoría dependiente de decisiones tomadas por personas en condiciones normales. Este segmento abordará cuatro de las historias narradas por Sacks pues la mayor parte de las historias que transmite en su libro *Un antropólogo en Marte, siete relatos paradójicos* (1995) sostienen la misma idea de desarrollo humano en medio de la enfermedad.

2.2. El potencial creativo de la enfermedad

La reflexión de Sacks empieza no con el pie izquierdo, pero sí con su mano izquierda. Esto es lo que nos cuenta cuando abre su exposición sobre las oportunidades que, de hecho, puede albergar la necesidad o la dependencia. Al ser un hombre “irremediabilmente diestro” como él se denomina a sí mismo (Sacks, 1995), ha debido enfrentarse a escribir y a realizar una gran cantidad de actividades con la mano izquierda luego de atravesar una operación del hombro derecho. Durante un largo periodo ha estado impedido para usar una extremidad vital para

realizar la mayor parte de las actividades que ha practicado durante toda su vida. Algo como esto puede suponer el retroceso de una buena cantidad de actividades como escribir, afeitarse e incluso caminar. Sin embargo, pese a descubrirse discapacitado para la mayor parte de lo que solía hacer, no puede ignorar la inminente capacidad de adaptabilidad a su nuevo entorno lo cual le hace imposible no reflexionar al respecto. En sus propias palabras: “el potencial creativo de la enfermedad” (Sacks, 1995, pág. 10).

Aunque algunas de mis adaptaciones son deliberadas, planeadas, y al menos en parte las he aprendido probando y equivocándome (durante la primera semana me hice daño en todos los dedos de la mano izquierda), casi todas han ocurrido por sí mismas, de manera inconsciente, mediante reprogramaciones y adaptaciones de las que nada conozco (no más de lo que conozco, o puedo conocer, la manera en que ando normalmente (Sacks, 1995, pág. 9).

Algo como esto demuestra las posibilidades que la propia naturaleza busca para adaptarse. Es, como dice grosso modo Freeman Dyson, “la imaginación de la naturaleza siendo más rica y amplia de lo que nosotros imaginamos” (Sacks, 1995, pág. 9). De acuerdo con Sacks, para Dyson, esta riqueza debe estudiarse enfrentada al fenómeno de la curación y la enfermedad, y dentro de la basta cantidad de formas de adaptación por medio de la cual las personas se adaptan y se readaptan a las adversidades que presenta la vida constantemente.

Es así, que puede decirse que las diversas enfermedades, trastornos y dependencias físicas y mentales puede desempeñar un rol extraordinario revelando habilidad, posibilidad y desarrollo en formas de vida que habitualmente no son reconocidas por estas descripciones. Este es el punto central sobre el que reflexiona el neurólogo: la paradójica posibilidad que tienen la imposibilidad o, más claramente, el potencial creativo y productivo que posee la enfermedad (Sacks, 1995).

Es claro que podemos aterrarnos por el infortunio que puede conllevar una enfermedad: el dolor y la dependencia a la que puede verse obligado cualquier individuo que la padezca, pero contra todo pronóstico, también podemos quedar fascinados con el potencial que alberga una enfermedad o una condición física o mental importante, ya que cuando los procedimientos normales son destruidos por la enfermedad, pueden aparecer procedimientos particulares en los cuales es posible desarrollarse activamente.

Desde la perspectiva de este doctor, el desarrollo de la enfermedad es algo que está en potencia dentro de casi todos los pacientes, y esta afirmación es justamente relevante dentro de la presente investigación porque a través de ella se busca lograr afirmar que, siempre y cuando una sociedad cuente con posibilidades de desarrollo humano, todo individuo puede florecer plenamente incluso si padece algún tipo de enfermedad o estado de dependencia.

2.3. Cuatro de los siete relatos paradójicos.

A). El pintor que no podía ver colores

Hacer arte visual podría resultar una tarea bastante difícil si se es ciego o si no se pueden distinguir los colores. Además, podría resultar peor si ejercer el arte es lo que se hace para vivir. Es una profesión. Ya resulta, por ejemplo, supremamente interesante el caso de Beethoven, un hombre sordo dedicado a la música y mundial e históricamente reconocido por su producción artística. Sin embargo, una historia parecida es precisamente el primer caso expuesto por el doctor Sacks: un pintor exitoso imposibilitado para percibir los colores.

Luego de un accidente automovilístico, un hombre dedicado al arte visual dejó de percibir los colores. Al llegar al hospital se le diagnosticó una conmoción cerebral debido al choque: entonces el hombre no pudo reconocer las letras ni los colores. Todo su mundo estaba compuesto por el blanco y el negro, mientras que las letras eran indistinguibles para él, como si estuviera leyendo en un idioma antiguo y completamente desconocido. Entonces, su perro marrón le pareció de un color gris horrible y el zumo de tomate, negro.

Después de un corto periodo, pudo distinguir con claridad las letras, pero no los colores. En ese caso, todo seguía siendo como estar atrapado en un televisor antiguo, salvo que en la vida real era bastante más incómodo. Aunque su recuperación sobre el reconocimiento de las letras trajo una visión excepcional, al punto de distinguir objetos que la mayor parte de las personas no logra reconocer, la comida empezó a parecerle bastante desagradable. Los colores que percibía en ella eran totalmente distintos a los que había estado acostumbrado a ver durante toda su vida. El tomate, la carne o las frutas, nada de esto parecía comestible. La piel de las personas y la naturaleza también habían cambiado para verse como un mundo resaltado en una escala de grises realmente lamentable para un pintor. Estaba completamente ciego al color.

El estado padecido por el desdichado pintor es provocado por una lesión cerebral denominada acromatopsia cerebral. Este tipo de afecciones visuales ha sido descrito desde hace

más de trecientos años, pero continúa siendo una condición inusual y grave. De acuerdo con Sacks, ha sido abordada por diversos investigadores en el curso de la historia porque puede revelar información valiosa sobre nuestras conexiones neuronales. La forma en la que percibimos el color ha resultado totalmente fascinante desde el punto de vista científico, por lo que la imposibilidad para hacerlo no pasa inadvertida. Los estudios sobre un individuo que padezca esa afección pueden resultar realmente importantes.

Es tal la importancia que alberga la percepción del color, que una persona que se encuentra imposibilitada para distinguir el mundo en colores puede entrar en fuertes estados de depresión y desánimo. Esto fue lo que le ocurrió al paciente del doctor Sacks: el mundo ya no era especialmente diciente o interesante, aún más cuando su vida y su florecimiento dependían del color. A medida que comprendió que los colores no iban a regresar a él en un largo periodo o, incluso, quizás nunca, comenzó a echar de menos los vivos colores que envolvían todo su entorno. Su extrema condición le impidió incluso recordar los colores en su mente y para él era completamente imposible comprender a través de la memoria cualquier expresión de color que hubiera distinguido antes con total detalle (Sacks, 1995).

No obstante, pese a su trágica disfunción visual, el pintor insistía en que él sabía qué color debería usar, por lo que inició nuevamente su camino en la pintura, pero no resultó como él lo esperaba: la mayor parte de sus pinturas al óleo eran incomprensibles para sus espectadores. Las flores no resultaban ser del color que él estaba seguro de haber aplicado, y muchas otras figuras coloreadas solo cobraban un sentido para él. Aunque conocía todo sobre los colores, carecía de las capacidades para distinguirlos. Sabía con total convicción toda la información técnica acerca del color, pero ignoraba cómo se veía “era como si le hubieran arrebatado su pasado cromático” (Sacks, 1995, pág. 19).

Después de un tiempo padeciendo ceguera al color, el paciente comenzó a aceptar que de hecho padecía tal ceguera y que probablemente esta lo acompañaría de manera indeterminada, tal vez, para siempre. Todo ocurrió cinco semanas después del accidente cuando, mientras manejaba a su estudio, un sol incandescente iluminó todo el camino como si fuera una bomba nuclear. Algo como eso solo pudo ser percibido por él y pronto tuvo que retratar su experiencia en un lienzo. Pero, esta vez no recurrió a adivinar colores, como había estado haciendo al principio (razón por la cual nadie comprendía sus dibujos), sino que decidió optar por la posibilidad de trabajar en escalas de grises, lo cual resultó favorable, porque desde entonces

descubrió toda la magnitud del color negro y el gris. Era como redescubrir un mundo que ahora se presentaba totalmente distinto a sus ojos. De esa manera, sus dibujos ya no fueron indistinguibles, y hasta sus colegas y su público mencionaban que estaba experimentando una especie de renacer artístico.

La pérdida del color y la posterior sensación y dolor causado por esta pérdida fue abrumadora para el paciente. Después de todo, había desaparecido su visión cromática y el mundo se le presentaba totalmente carente de color. Este tipo de sensaciones resultan cruciales para nuestra imaginación y nuestra memoria, conocimiento del mundo, cultura y nuestro propio arte, por lo tanto, resulta una discapacidad con repercusiones muy profundas.

El señor I., con su sensibilidad visual y estética intensificada, encontró dichos cambios particularmente intolerables. Sabemos muy poco acerca de qué determina la emoción y el placer estético en relación con el color, y de hecho en relación con el hecho de ver en general, y se trata de una cuestión de experiencia y gusto individuales (Sacks, 1995, pág. 32).

Sin embargo, al transcurrir algún tiempo, el hombre estaba cada vez menos afectado por su pérdida, incluso aunque la imposibilidad para distinguir colores lo hubiera atormentado al principio. Entonces, comprendió que la noche era, de hecho, un tiempo bastante cómodo para trabajar. En este momento, los colores no eran especialmente relevantes, al menos, o tanto como lo era durante el día. Así, comprendió que la noche podría ser su aliada y desarrolló su gusto especial por dedicarse a su arte en medio de la falta de color producida por la noche, era como si entonces no fuera él sólo quien no podía distinguir con claridad el color, sino todos los demás por los efectos de la oscuridad. Por tal razón, el paciente comentaba lo siguiente.

Me siento mejor porque sé que no soy un tipo raro... y he desarrollado una aguda visión nocturna, es asombroso lo que veo: puedo leer las matrículas de los coches a cuatro manzanas de distancia. Usted no las vería ni desde una manzana (Sacks, 1995, pág. 31).

En esa fase, dice el doctor Sacks, podría haberse dado una agudización de la percepción al movimiento en compensación por el deterioro del sistema de percepción del color. Esa sensibilidad profunda llevó al paciente a un estado en el que la pérdida ya no parecía tan desastrosa. Este comportamiento resulta sumamente interesante porque la sensación de desagrado sobre su anormalidad había cesado en algún sentido. Aunque el paciente estaba consciente de la pérdida, y de cierta forma aún lo lamentaba, llegó a argumentar que su visión tras el accidente era más aguda, describiéndola como “altamente refinada y privilegiada” (Sacks, 1995, pág. 34).

En su condición de ceguera cromática percibía todo un mundo nuevo, lejos de las imperfecciones del color. Así, solía decir que se encontraba ante un mundo ciertamente desnudo y entonces, ciertos aromas se habían intensificado para él.

Tres años después del accidente, los doctores sugirieron la hipótesis en la que podrían devolver la visión cromática al paciente. Esto debido a que el mecanismo para comparar longitudes de onda en sus cortezas visuales estaba intacto y podría ser posible readaptar otra zona del cerebro para que llevara a cabo las correlaciones cromáticas que la zona afectada requería. Si esta conclusión hubiera sido entregada al paciente en los primeros meses de su discapacidad cromática, la habría aceptado encantado. Sin embargo, ahora esa opción parecía una intrusa. Ahora que su cerebro estaba completamente adaptado a un mundo gris y negro, no parecía posible volver a ver en los términos del color. En esa medida, cuanto más débil se volvía el mundo a color que había experimentado durante tantos años, más fuerte se hacía el mundo nuevo que estaba descubriendo, adaptando su memoria, conocimiento y arte a esta nueva forma de percibir las imágenes.

Esta historia muestra la posibilidad de adaptación de la corteza cerebral a los diversos traumas por los que puede atravesar el cerebro y sus herramientas de percepción y memoria. De acuerdo con el estudio del doctor Sacks, las investigaciones recientes han revelado lo plástica que es la corteza cerebral y la forma en la que las diversas experiencias recibidas por el cerebro pueden ser drásticamente reorganizadas, y no solo después de lesiones o accidentes, sino como resultado de la falta de uso de algunas partes individuales del cerebro. Por ejemplo, ha podido notarse que las personas ciegas que leen braille reacomodan su corteza cerebral al punto que el dedo usado para la lectura cotidiana es blanco de una profunda sensibilidad percibida solo por quienes no tiene la posibilidad de ver. De esa forma, la mente alcanza un nivel de elasticidad que logra una readaptación mental y corporal por medio de la cual parece que las discapacidades no son, de hecho, discapacidades.

B. El último hippie

Greg creció en Nueva York en la década de los cincuenta y al crecer fue parte de la productiva y novedosa revolución cultural de los años 60. Durante su adolescencia fue un joven atractivo que con frecuencia se enfrentaba a sus padres y a las leyes que la sociedad solía imponerle, por lo que al expandirse el movimiento hippie no dudó en hacer parte de él. Los principios éticos y

políticos que esta forma de vida buscaba eran claramente compatibles con los deseos de Greg. Debido a su estilo de vida, pronto se vio atraído por una comunidad religiosa krishna que predicaba la beatitud y el abandono de los placeres mundanos.

Su experiencia en la comunidad religiosa fue como la de cualquiera que haga parte de una doctrina como esta: pronto se mudó a uno de los templos de su hermandad y permaneció allí un largo periodo. Se destacó por su inmensa beatitud y desinterés por el mundo, al tiempo que se quejaba hondamente por un dolor de cabeza que lo invadía constantemente. Recibir atención médica nunca estuvo dentro de sus planes por lo que su constante incomodidad no resultó en exceso relevante ni para él ni para los miembros de su comunidad.

Con el tiempo, su desprendimiento total del mundo lo hizo destacar dentro de su comunidad. Sus compañeros decían que había alcanzado la beatitud y por ese motivo era admirado y respetado. Sus padres no solían verlo con demasiada frecuencia, por lo que, cuatro años después de hacer parte de la comunidad Krishna su padre quedó conmocionado al notar que había subido excesivamente de peso desde la última vez que lo vio, y su cabello y vello corporal habían desaparecido casi por completo, haciéndolo ver como un auténtico buda. Pero eso no era lo peor: su padre notó inmediatamente que Greg se encontraba ciego y tenía un severo problema de memoria que probablemente había padecido desde hacía un largo tiempo.

Al verlo en ese estado, su padre lo trasladó con apuro al hospital donde fue internado de inmediato. Los dolores de cabeza de Greg habían estado avisando con desesperación la existencia de un gran tumor en su cerebro. La falta de atención médica temprana hizo que el problema alcanzara estancias no imaginadas al punto de estropear sus lóbulos frontales y otras áreas vitales sin las cuales la visión del paciente desapareció por completo. El doctor Sacks lo conoció cuando llegó al hospital de Williamsbridge, y cuando lo entrevistó pudo notar que carecía de espontaneidad, aunque respondía con prontitud. Sin embargo, sus respuestas resultaban impregnadas por imágenes de canciones que eran ciertamente extrañas cuando las incluía en sus diálogos.

Al interrogarle sobre hechos de la cotidianidad, podía notarse cuan absorto estaba en un mundo distinto al que todos los demás estaban acostumbrados. No sabía, por ejemplo, quien era el presidente de Estados Unidos entonces, y no tenía del todo claro el año en el que estaban. Greg recibía visitas constantes de los miembros de la comunidad y era común encontrar personas

vistiendo túnicas en el hospital; cuando esto ocurría era claro que estaban visitando a Greg. Pese a ello, el comportamiento del paciente al respecto de las visitas y la compañía era siempre bastante extraño: cuando conversaba con alguien Greg parecía en cierta forma “encenderse” como un televisor, pero en cuanto se le dejaba, se “apagaba”, como si alguien lo hubiera desconectado.

Solía pasar largos periodos simplemente perdido en sí mismo. Su falta de visión no era algo alentador, pues se le dificultaba reconocer cualquier aspecto de la realidad visual. Sin embargo, una de las características más sorprendentes del paciente era que, de hecho, no era consciente de que estaba ciego. Tras ser intervenido quirúrgicamente para finalmente retirarle el tumor que invadía gran parte de su cerebro, no hubo duda de que el paciente no recuperaría la visión, pese a ello, Greg seguía insistiendo en que veía. Algo parecido a lo que le sucedía al paciente del primer ejemplo: solía decir que “sabía” qué colores debía usar, cuando era claro que estaba ciego al color. El caso de Greg era ciertamente más grave ya que no podía ver nada en absoluto, y resultaba realmente sorprendente el hecho de que negara estar ciego.

El tumor que Greg había tenido en su cabeza durante tanto tiempo había crecido lentamente hasta llegar a ser enorme. El estado en que se encontraba el tumor había destruido sistemas de la memoria en el lóbulo temporal evitando que su cerebro registrara nuevos acontecimientos (Sacks, 1995). Esto hacía que el paciente se encontrara “atado” a la década de los 60 como si hubiera sido condenado por un hechizo a permanecer ahí, Greg era el último Hippie. La gravedad de su amnesia era bastante alta, pero su comportamiento no parecía registrar tal estado.

Sus extremidades se encontraban bastante débiles por lo que no podía sostenerse por sí mismo. Debido a esto, era necesario trasladarlo en silla de ruedas a todas partes. Cuando se le hablaba de su ceguera reconocía que sus ojos no estaban del todo bien, pero siempre añadía que estaba viendo la tele o señalaba objetos que en realidad no se encontraban sino en su imaginación. Esa era precisamente la razón por la que Greg no podía reconocer que estaba ciego: su memoria se había quedado en el pasado y esto hacía que todo recuerdo de antes de su ceguera se anclara a su experiencia como si todavía estuviera sucediendo. El paciente carecía de la idea de movimiento o de cambio, para él todo lo que ocurría había pasado a lo mucho hace un año, aunque hubieran pasado muchos más.

Pese a todas sus complicaciones, el último Híppie se adaptó con una facilidad llamativa. Al comprender que era una persona joven confinada para el resto de su vida a su estado físico y mental, cualquiera podría haber entrado en un estado bastante distinto al de Greg, pero esto no le sucedió al paciente en ninguna medida. Durante su adolescencia y juventud temprana sus padres se habían alejado de él casi por completo. Entonces su comportamiento era muy complicado, y no era de ninguna manera fácil comprenderlo o, si quiera, compartir tiempo con él. Su padre, sin embargo, al entender el estado de Greg en el hospital y su posterior confinamiento, señaló que el comportamiento de Greg había cambiado radicalmente y, estando en su estado, su comportamiento agradable y pasivo no era correlacional.

La forma en la que Greg respondía a los estímulos era tan agradable que alcanzó una popularidad notable entre sus compañeros de pabellón, logrando convertirse en un respetado y querido compañero. Las personas que pasaban tiempo con él solían decir que era realmente entrañable, pero en cuanto no tenía estos estímulos, Greg volvía ser un televisor apagado. Aunque pasar años junto a los compañeros y el personal médico que hacía parte del hospital podía parecer vivir en un pueblo, Greg recordaba con dificultad a sus compañeros más cercanos. No mostraba ningún anhelo por verlos cuando no estaba a su lado, pese a que se le pudiera ver realmente a gusto cuando estaban juntos.

Su falta de memoria lo llevaba a pensar, por ejemplo, que la misma persona que había visto en dos situaciones distintas eran dos personas distintas. Su sentido de relacionar hechos era nulo y esto hacía que ni si quiera echara de menos a sus propios padres, aunque en su compañía se notara el gusto por estar con ellos. Las dificultades que Greg afrontaba eran causadas por las lesiones sufridas en los lóbulos frontales a causa del tumor. Debido a eso, su diencéfalo y la glándula pituitaria habían sido afectados. Estos último daños cerebrales y físicos hicieron que Greg subiera rápidamente de peso y perdiera todo el vello de su cuerpo, lo cual lo hacía parecer buda, y el estado de beatitud que había sido admirado por la hermandad Krishna era el resultado de la atrofia del diencéfalo, el cual es un regulador de funciones básicas como el sueño, el hambre y la libido, deseos que, al no ser experimentados, presentaban a Greg ante el mundo como todo un converso, devoto y beato miembro de la comunidad Krishna (Sacks, 1995). Es por eso que este estado de completa ceguera, pérdida de memoria e inconciencia por experiencias naturales y necesarias como el hambre no resultaron extrañas para su comunidad religiosa. Greg solo existía en el presente.

Era consciente de los estímulos que se le presentaban y respondía amablemente a ellos, disfrutaba especialmente los juegos de palabras, pero en cuanto no tenía a nadie frente a él, lo olvidaba todo, incluso la conciencia sobre su propia existencia. La lesión en su lóbulo frontal provocó en él un primitivo estado en el que podía comprendérsele como un niño. Sus caprichos más infantiles aparecían, y se encontró en un estado impulsivo que preocupaba por las consecuencias que podían suponer sus actos en un estado de inconciencia.

Años después de haber sido internado en el hospital, Greg tuvo un ataque, nunca había tenido uno, pero durante su conmoción se rompió una pierna. Sin embargo, no respondía al dolor, no porque no lo sintiera, sino porque había olvidado que su pierna estaba rota. Ciertamente cuando el dolor aparecía, sabía que algo había pasado, pero cuando encontraba una posición cómoda ya no recordaba más su accidente. Dos años después del accidente, el padre de Greg murió y esa noticia conmovió profundamente al doctor Saks, que estaba pasando por la muerte de su propio padre. Sabía que no debía hablarle a Greg de ese acontecimiento sin encontrar el momento adecuado, así que un día le preguntó si echaba de menos a su padre. Pese a que Greg fue al funeral de su padre y estaba enterado de la noticia, respondió que había venido hacía poco. Desde entonces, siempre que se le preguntaba por su padre, solía decir que estaba comprando algo o que vendría pronto, completamente ajeno a la situación real. Pero, curiosamente, su comportamiento parecía ser el de una persona que estaba atravesando un duelo. El doctor anotó lo siguiente en su diario en noviembre de 1990:

Greg no da muestras de saber que su padre ha muerto; cuando le pregunto dónde está su padre, dice: "Oh, se ha ido al patio" o bien "Hoy no ha podido venir", o cualquier otra cosa verosímil. Pero ya no quiere ir a su casa los fines de semana, ni a pasar el Día de Acción de Gracias, y eso que era algo que le encantaba: ahora que no está su padre, debe de encontrar algo triste o desagradable en la casa, aun cuando no pueda (conscientemente) recordar o expresarlo. Está claro que ahora la asocia con la tristeza (Sacks, 1995, pág. 65).

Después de la muerte de su padre, Greg, que tenía un sueño muy pesado, comenzó a tener problemas de insomnio y cuando el personal médico lo encontraba divagando en medio de la noche por los pasillos del hospital, él alegaba que había perdido una cosa, aunque nunca sabía con claridad qué era aquello que había perdido. Desde la perspectiva de Sacks era inevitable pensar que Greg buscaba a su padre. Aunque no diera ninguna explicación, era probable que Greg tuviera un conocimiento implícito sobre la muerte de su padre, pero no conceptual.

Durante su juventud, Greg fue un fanático devoto a distintas bandas de Rock como Grateful Dead, y cuando se enfrentaba a un estímulo que le recordara esta parte de su vida parecía una persona completamente normal. Hablaba de ellos como si fueran personas cercanas y, más que eso, como si se encontrara todavía en la época en la que los Grateful Dead alcanzaron su apogeo. Debido a la emoción que Greg presentaba por el rock, el doctor Sacks consiguió la forma de asistir al concierto de despedida de los Grateful Dead, luego de una carrera musical de más de 30 años.

Al estar frente a su banda favorita, Greg se comportó como cualquier otra persona. Su inconciencia sobre su ceguera lo hizo percibir a su banda favorita como si la estuviera viendo en realidad. Greg los había visto hacía más de 20 años en el Madison Square Garden, y siempre habló de ese momento con emoción y alegría. Entonces, al escucharlos nuevamente, pudo afirmar cosas sobre los cantantes, el escenario y las personas que estaban ahí. Reconoció con claridad todas las canciones de la banda, salvo por el momento en el que interpretaron sus últimas canciones. Greg entonces dijo que era música nueva y que nunca había escuchado esos sonidos, pero los disfrutó igualmente. Pasaron una noche maravillosa junto al doctor Sacks, pero cuando el doctor le preguntó al día siguiente a Greg por su banda favorita dijo que los había escuchado hacía no hace mucho en el Madison Square Garden, lo cual en realidad había sucedido hacía dos décadas. Su memoria sobre la noche anterior era completamente nula.

Este relato nos enfrenta a la vida de un paciente con discapacidades bastante graves. La ceguera, la pérdida de memoria y el irreconocimiento de la cotidianidad pueden afectar inmensamente la vida de una persona, sin embargo, el caso de Greg, el último Hippie, llama la atención debido al aparente florecimiento que mostraba ante su forma de vida, a pesar de estar “confinado al hospital”. Su propia experiencia sobre los acontecimientos revela una especie de “vida buena” dentro de un estado que no puede modificarse grandemente. Una de las cosas más relevantes que pueden destacarse de esta narración, es que el paciente se encontraba en un lugar propicio para el desarrollo de sus habilidades, por muy limitadas que fueran. Ahí fue reconocido como alguien importante, y conectó con un círculo de personas para quien él era valioso, pese a que fuera incapaz de retener el recuerdo de ellas por demasiado tiempo.

La asistencia médica recibida por Greg da muestra de la posibilidad de comprender la enfermedad desde un estado en el que el paciente pueda desarrollarse humanamente tanto como

sea posible. El caso de Greg puede ser una muestra de la comprensión sobre la dignidad de una persona y las necesidades particulares que deben tener todos los seres humanos.

C. Vida de un cirujano

El síndrome de Tourette es una condición que encierra diversos comportamientos como espasmos en el cuerpo, tics convulsivos o impulsos como lanzar objetos, lo cual constantemente pone a prueba los límites sociales de las personas que padecen esta enfermedad. Desde hace casi dos mil años aparecen registros de esta condición, pero solo fue descrito clínicamente hasta 1885 por Georges Gilles Tourette. Los registros clínicos que se han dado hasta ahora han revelado que no existe un comportamiento completamente estándar entre los pacientes. Las limitaciones y condiciones de la enfermedad van desde la pronunciación de palabras al azar hasta comportamientos provocadores como lanzar cosas de repente. En general, esta enfermedad produce comportamientos involuntarios que envuelven la vida entera de quien padece esta condición.

Las características especialmente complejas del síndrome de Tourette llevan a pensar que, pese a que las personas que experimentan estos impulsos involuntarios podrían desarrollar la mayor parte de las actividades humanas, es prácticamente imposible concebir que una persona que se dedica a la cirugía pueda padecer algo como esto. La complejidad que requiere esta actividad parece excluir a cualquier persona que padezca Tourette.

Sin embargo, el siguiente relato es la exposición de un cirujano con síndrome de Tourette, un acontecimiento bastante sorprendente, pero que puede darnos una idea clara acerca de lo que queremos comprender sobre el florecimiento humano, incluso bajo importantes condiciones de enfermedad y dependencia. El doctor Carl Bennett es un importante cirujano a quien Sacks conoció en una conferencia médica sobre este síndrome. En cuanto conoció su historia, Sacks quiso acercarse a un caso como este, así que Bennett lo invitó a pasar un tiempo junto a él en su casa y su trabajo con el fin de descubrir todas las particularidades que encierra el padecer Tourette siendo cirujano.

Sacks visitó al doctor Bennett en una ciudad con un nivel económico bastante favorable. Un pequeño pueblo ubicado al este de Alemania con no demasiados problemas de desempleo o desarrollo en sí mismo. Bennett vivía entonces en una acogedora casa donde lo esperaba su familia. La semana que el doctor Sacks pasó junto al él, pudo notar que su rutina era como la de

cualquier otra persona, salvo por los extraños comportamientos que Bennett tenía cuando estaba inmerso en su rutina.

Durante la cena, por ejemplo, el doctor Bennett se perdió en su propio mundo y su familia comprendió que esto era normal. Bennett solía enfocarse en un objeto en particular y gracias a esto, su concentración estaba solo enfocada en aquel objeto interesante o inquietante para él. Al entrar en su despacho y reunirse con él, el doctor Sacks quedó impresionado por la cantidad de tics que expresaba el cirujano, aunque los llevara a cabo con cierta precaución, como si no quisiera incomodar al quien lo había visitado. Tales comportamientos resultaban realmente importantes para el trabajo que desempeñaba.

En ese momento pudo notar, por ejemplo, que Bennett dirigía constantemente su atención a un objeto en particular y entonces necesitaba hacer algo con él, ya sea mirarlo y perderse en él, golpearlo o tocarlo. Cuando Sacks le preguntó si eso le ocurría sólo con los objetos a los que él lo había visto dirigirse, como una lámpara y una pequeña pelota, Bennett respondió que eso le pasaba constantemente con los objetos que se encontraran a su alrededor, por lo que el Sacks pronto descubrió el rastro del paso del hombre en toda su casa: las esquinas de las paredes estaban desgastadas, podía notarse el rastro de algunos golpes en algunas partes de la casa, o el toque de sus manos en los sillones y decoración. El doctor Bennett siempre encontraba un objeto para dirigir su atención.

La relación con su familia estaba inmersa en el síndrome del doctor. Por esa razón, cuando sus tics involuntarios aparecían no era ninguna sensación extraña dentro de su hogar. El doctor Bennett a veces decía palabras de repente, pero nunca tenían nada que ver con el tema que se trataba. A veces también pronunciaba esas palabras sin ningún estímulo en particular, por ejemplo, cuando veía televisión. Debido a la relación con su familia, el doctor Sacks pudo notar que el doctor Bennett “ejercía” su condición con más libertad con las personas con quienes tenían más confianza.

Al doctor Sacks se le ofreció una habitación en la casa de Bennett donde podía estar cómodo, así que allí instaló sus cosas y descansó del largo viaje. Sin embargo, antes del amanecer del siguiente día, Sacks pudo ver a un doctor Bennett pedaleando en una bicicleta estática con gran energía, pero a diferencia de todo el día anterior, no tuvo ningún tic en ese preciso momento, era como ver a un hombre común y corriente haciendo ejercicio y preparándose para

ir al trabajo. Sin embargo, en cuanto terminó, volvieron sus tics: el doctor se rascaba la cabeza, y pronunciaba esas extrañas palabras que solían salir de él como si de un suspiro se tratara.

Cuando Sacks preguntó por esas palabras que solía decir de repente, Bennett respondió que, al igual que con los objetos, comúnmente dirigía su atención a palabras cuya composición llamara en algún sentido su atención. Sus hijos tomaban esto como un reto así que una pequeña costumbre familiar era la de buscar palabras rimbombantes o interesantes para que se quedaran gravadas en la mente de Bennett y aparecieran de pronto como un sonido emitido sin voluntad alguna. La palabra de moda en la mente del cirujano para cuando Sacks lo entrevistó era *hilarious*, y salía de repente en cualquier situación (Sacks, 1995).

Hasta el momento, el Tourette del doctor Bennett parecía una condición con la que podía manejarse con normalidad en la vida cotidiana, pero ¿llevar a cabo una cirugía? Algo que depende de la precisión y la voluntad total. Pensar en esta actividad particular era lo que realmente llamaba la atención. Entonces Sacks acompañó a Bennett al trabajo. Cuando se reunió con los otros doctores, notó inmediatamente que Bennett “toureteaba” con libertad, basado en la confianza que había entablado con todo el personal médico. En esa medida, Bennett tocó la cabeza de algunos de los compañeros, y o el hombro de ellos en repetidas ocasiones con total libertad. De vez en cuando tocaba con su pie el pie de alguno o alguna de las otras doctoras y esto no era parte de ningún momento incómodo. Sus compañeros también estaban acostumbrados a los tics del doctor Bennett, y lo anormal hubiera sido que no se comportara como siempre lo hacía.

El doctor Bennett había venido a trabajar al hospital hacía varios años ya, pero cuando llegó la mayoría de las personas tuvo la misma reacción: ¿un cirujano con Tourette? Fue con el tiempo que notaron que el doctor Bennett era completamente eficaz y además, probablemente debido a su propia condición, era un médico compasivo que buscaba comprender con toda humanidad los problemas de sus pacientes. Cuando el doctor Sacks presenció en vivo el trabajo de Bennett entendió que, durante su intervención quirúrgica, el Tourette desaparecía. Cuando se acercaba con bisturí a los ligamentos corporales de un paciente, no había ningún movimiento involuntario, todos sus movimientos eran completamente precisos y ningún paciente corría ningún riesgo de ser víctima de una cirugía desastrosa por causa del Tourette del doctor. Todo esto aparecía ante Sacks como una completa maravilla: el cirujano con Tourette era un brillante

doctor que llevaba a cabo su trabajo con total armonía y tranquilidad. Ningún movimiento interpuesto en su camino.

Cuando Sacks preguntó a Bennett por su condición de olvido total del síndrome durante el tiempo que pasaba operando a una persona, Bennett respondió que esto ocurría probablemente porque durante la cirugía él lograba ser él mismo. En ese momento sólo existía un paciente y un doctor que amaba su trabajo. Una de las particularidades del doctor Bennett es que solía preocuparse de sobremanera con las noticias graves que involucraban a otros niños, era como si reconociera en esos niños que padecían un sufrimiento una parte de sus propios hijos, así que, durante el tiempo que pesara en una noticia como esa, su trabajo sí se dificultaba. El Tourette no desaparecía. Lo mismo ocurría cuando, durante alguna intervención, al doctor se le preguntaba por otros pacientes o se le informaba de algún caso grave en la sala de urgencias. Entonces el doctor Bennett no podía olvidar su síndrome y entraba en un estado de incomodidad que dificultaba grandemente su trabajo. Por esa razón, al comprender esta situación, el personal médico nunca molestaba a Bennett durante ninguna de sus cirugías. Simplemente lo dejaban encargarse del paciente en cuestión hasta que terminaba. De esta manera Bennett se perdía en una concentración magistral con la cual podía encargarse de sus pacientes sin ningún temor a ser afectado por algún movimiento involuntario.

El síndrome del doctor Bennett hacía parte de su vida entera. Su esposa le dijo a Sacks que así lo amaba y su enfermedad no tenía ninguna repercusión dentro de su matrimonio. A pesar de sus movimientos bruscos e involuntarios, y el montón de palabras que se mezclaban en la vida cotidiana del doctor, esto no afectaba en ninguna medida la relación con su familia o sus compañeros de trabajo. Sacks le preguntó a Bennett si deseaba que el síndrome de Tourette desapareciera de su vida, pero Bennett lo negó rotundamente. Para él el Tourette era una parte esencial en su vida. Toda la vida lo había padecido, aunque supo lo que padecía después de varios años de casado, cuando vio un programa en televisión donde hablaban de las personas con Tourette.

Todos los comportamientos involuntarios que se mezclaban en su vida cotidiana eran una parte más de su yo y, por lo tanto, resultaría realmente desastroso eliminar un síndrome con el que había construido una vida entera. Debido al cuidado que manejaba en el trabajo y a la pasión con la que lo desarrollaba, su enfermedad no se interponía en ninguna de sus actividades

cotidianas y, al contrario, constituían un importante segmento sin el cual no habría podido ser él mismo.

Esta historia plantea una reflexión importante respecto de la enfermedad y es el hecho de que una enfermedad no es a priori una desgracia para quien la padece. Pese a que puede intervenir de manera crucial en la vida de una persona, no es cierto que el solo hecho de padecer una enfermedad haga de la vida humana una vida lastimera sin posibilidades. Una persona que padece una enfermedad puede llegar a ser tan funcional como cualquier otra persona, siempre y cuando se le faciliten las posibilidades adecuadas para su florecimiento. El caso del doctor Bennett dice bastante de las condiciones en las que una persona puede desarrollarse: fue una persona cuyos talentos pudieron ser desarrollados (independientemente de su enfermedad) debido a las condiciones económicas y sociales en las que se encontraba. Su familia y compañeros de trabajo, por ejemplo, eran comprensivos y compasivos, igual que él mismo lo era con sus pacientes. Bennett tuvo la oportunidad desarrollarse humanamente tanto como le fue posible, lo cual resultó sumamente favorable pues sus posibilidades no se limitaron a factores económicos y mucho menos a su enfermedad.

Una sociedad que no estigmatice la enfermedad es una de las bases principales para que el desarrollo humano pueda no ser exclusivo de quienes no tienen discapacidades físicas y mentales. El deseo por explorar el propio alcance depende, en gran medida, de la confianza que se tenga acerca de las propias posibilidades, algo que depende casi enteramente del entorno donde se viva y la forma en la que se conciban las diversas formas y condiciones de vida.

d) Ver o no ver.

El doctor Sacks conoció la historia de Virgil cuando recibió una llamada de un pastor retirado, que le contaba la historia del novio de su hija: un hombre de cincuenta años que había padecido una ceguera hereditaria desde los diez años. A esa edad, unas gruesas cataratas se apoderaron de sus ojos y Virgil quedó casi por completo ciego, ya que podía distinguir algunos movimientos en la luz y la intensidad de esta, pero no mucho más. Amy, su novia, quien se encargaba de su estado visual debido a una diabetes que también padecía, lo llevó un día al oftalmólogo, quien le dio nuevas esperanzas: era probable que pudiera acceder a una operación para que las cataratas le fueran retiradas y entonces pudiera ver nuevamente.

El paciente había pasado cuarenta años de su vida sin ver y ahora había la posibilidad de volverlo a hacer. Amy se puso muy contenta porque Virgil y ella estaban comprometidos, y la boda se celebraría en poco tiempo. Una noticia como esa no podía ser más que una bendición. La familia de Virgil se opuso a la operación pensando en las dificultades que algo así podía conllevar y el propio Virgil no se mostraba demasiado interesado. Simplemente, era pasivo a la decisión que tomaran por él sus familiares. Amy, a quien le emocionaba la idea de que Virgil la viera, se empeñó en que la operación fuera realizada y Virgil la apoyó en su decisión, aunque para él hacer o no hacer la operación no representaba una diferencia trascendental.

Virgil había tenido una vida feliz a pesar de su ceguera. Durante su juventud gozó de popularidad entre sus compañeros, aprendió a leer en braille, estudió fisioterapia y consiguió un trabajo para el que estaba completamente capacitado. Allí pasó una gran cantidad de años. Se reencontró con Amy, quien ya había sido su novia, cuando se vieron años más tarde y empezaron a enamorarse nuevamente. La primera vez que fueron pareja se distanciaron debido a los planes personales de cada uno, pero se volvieron a encontrar e iniciaron otra vez una relación, esta vez, a través de llamadas telefónicas, lo que pronto los unió al punto de comprometerse. Todo parecía ir bastante bien y, desde la perspectiva de Amy, para que su felicidad fuera completa solo bastaba con que Virgil lograra ver.

Entonces, Virgil se practicó la operación y sus cataratas fueron retiradas. Era la primera vez que veía otra vez después de cuarenta años, todo un milagro, al menos hasta el momento en que empezaron a percibirse los primeros problemas. Intentar adaptarse al hecho de ver nuevamente resultó bastante complejo para Virgil. Todo su mundo había cambiado por completo. Pensar, incluso, fue una tarea más difícil ya que debía adaptarse al movimiento, las formas, los colores y todo lo que conforma el espectro visual. Estaba, en general, inseguro de lo que significaba ver.

La experiencia visual de Virgil no parecía tan milagrosa como lo pensaba Amy, en realidad se manifestaba a través de una serie de manchas irreconocibles. De hecho, el reconocer las caras humanas resultó más extraño de lo que podría pensarse. Aunque sus otros sentidos reconocían perfectamente a las otras personas, la relación de su vista con los objetos que había aprendido a conocer durante tanto tiempo no tenía sentido. Este hecho ya se había planteado en la filosofía de la percepción: ¿podría una persona ciega de nacimiento reconocer una forma de manera visual después de haberla conocido a través de sus otros sentidos? Virgil confirmó

que no era tan fácil (Sacks, 1995). Algo que solía pasarle, por ejemplo, es que no podía diferenciar con facilidad a su perro y a su gato, aunque pasaran horas intentando descifrar aquello que los hacía distintos visualmente. El doctor Sacks menciona la situación de un hombre que, cuando recuperó la vista luego de haber estado ciego por la mayor parte de su vida, confundió a su esposa con un sombrero. Algo parecido le pasaba a Virgil, pero con todo a su alrededor.

La vida siendo una persona ciega, no había sido como podría pensarlo una persona con todas las capacidades físicas y mentales. La vista no era algo indispensable para el desarrollo personal del paciente y esto lo había llevado a construir una vida independiente del sentido de la vista. Por esa razón, la confusión que suponía la inmensa cantidad de colores, movimiento y formas hicieron que Virgil entrara en una especie de tedio por ver, todo indicaba que atravesaba por una sobrecarga sensorial o cognitiva. A veces, parecía que simplemente buscaba olvidar que veía ya que parecía sentirse mucho más cómodo usando el tacto y el oído.

Los procesos perceptivo-cognitivos, al tiempo que fisiológicos, son también personales —no es un mundo lo que uno percibe o construye, sino el propio mundo—, y conducen y están vinculados a un yo perceptivo, a una voluntad, una orientación y un estilo propio. Este yo perceptivo puede desmoronarse si se desmoronan los sistemas perceptivos, alterando la orientación de la mismísima identidad del individuo. Si esto ocurre, un individuo no sólo se queda ciego, sino que deja de comportarse como un ser visual, no comunica ningún cambio en su estado interior, y es completamente inconsciente de si ve o no. Dicho estado de ceguera psíquica total (conocido como el síndrome de Anton) puede ocurrir si las partes visuales del cerebro han sufrido un daño importante, por ejemplo, a causa de una apoplejía (Sacks, 1995, pág. 108).

Virgil empezó a demostrar una “retirada” a la visión, por lo que, aunque algunas veces hablaba de “ver” su comportamiento era el de un ciego. Parecía que atravesaba una inconciencia sobre lo que significa ver o no ver. En medio de todo, su familia continuó con su vida y Virgil fue incluido en todas las experiencias visuales de sus allegados, intentando que esto le resultara agradable y reconfortante. Para su desgracia, Virgil no podía sentirse del todo cómodo.

Después de su compromiso con Amy, se preparó para su boda y se casó como un hombre que veía nuevamente, pero todos estos episodios resultaban confusos y agotadores. De acuerdo con Sacks:

En estos episodios, Virgil fue tratado por su familia como un ciego, su identidad fue negada o socavada, y él reaccionó sumisamente, actuando e incluso convirtiéndose en ciego, en una

renuncia o regresión de parte de su ego, hasta llegar a un aplastante y aniquilador rechazo de su identidad. Tal regresión había que considerarla motivada, aunque de manera inconsciente: una inhibición sobre una base «funcional». De este modo parecía haber dos formas distintas de «comportamiento de ciego», dos modos de «ser ciego»: uno sería el colapso del proceso e identidad visuales sobre una base orgánica (un trastorno neuropsicológico, en la jerga neurológica), y el otro un colapso o inhibición de la identidad visual sobre una base funcional (un trastorno psiconeurótico), aunque no menos real para él (Sacks, 1995, pág. 109).

Todo esto lo llevó a entrar en estado de depresión que se agudizó profundamente dos años después de su boda. En ese tiempo su estado de salud empeoró gravemente y se vio obligado a renunciar al trabajo donde había pasado una importante cantidad de su vida. Mientras continuó trabajando como una persona que se había recuperado de la ceguera, sus compañeros le hacía bromas por su incapacidad para leer, y dejó de llevarse bien con quienes había sido sus compañeros por años. Esto junto a su deterioro físico lo llevaron a ser una persona dependiente económicamente. Pronto fue internado en el hospital y tuvo que empezar a usar una bala de oxígeno. Su condición entera empeoró y finalmente murió. Lo que había empezado como un milagro terminó siendo una pesadilla, algo que sus parientes y doctores no contemplaban realmente.

El problema por el que tuvo que atravesar Virgil radica en la pérdida de su identidad, una identidad que había formado por más de cuarenta años y que fue arrebatada en poco tiempo. La incómoda relación entre la vista y el tacto es un factor que suele ser una de las razones por las cuales la visión recuperada llega a convertirse en una carga cognitiva. Pese a que Virgil era pensado como una persona con discapacidad, su ceguera no le impedía hacer cosas de las que dependiera su florecimiento.

2.4. Capacidad y discapacidad

Las historias anteriores revelan el potencial que aguardan las enfermedades y la discapacidad. Es cierto que en casos como los del último Hippié podría haber discrepancias acerca de qué es verdaderamente el desarrollo de las capacidades humanas en una situación como la que atraviesa el protagonista, pero, incluso en un caso como este, es posible rescatar lo que la propia Nussbaum resalta: la discapacidad no puede pensarse atada de manera exclusiva a las limitaciones mentales o físicas congénitas, puesto que una suposición como esa nos llevaría olvidar otros

estados de dependencia por los que atraviesan la mayor parte de los seres humanos como la niñez, el embarazo, la vejez o diversos estados de aflicción como la depresión o la ansiedad.

Estas últimas situaciones mencionadas pueden llevar a un paralelo con el caso del último Hippie, el cual, a mi parecer resulta uno de los más complejos debido a la situación mental que presenta el paciente. En el caso del último Hippie, la situación de dependencia es bastante alta debido a los problemas cognitivos que presenta y, no obstante, el hombre que alguna vez fue pensado como beato entre su comunidad religiosa, parece alcanzar un estado de florecimiento de acuerdo con sus propias capacidades. De esa manera, por ejemplo, le fue posible encontrar un entorno en el que fue respetado y querido por sus compañeros de pabellón, y desarrollarse socialmente pudiendo entablar amistades valiosas y duraderas, como la del propio doctor Sacks²².

Esto recuerda, en cierta medida, el florecimiento que alcanzan los ancianos y quienes atraviesan por una limitación física o cognitiva por periodos de tiempo extensos. Por ejemplo, es muy posible que, durante la vejez, algunas personas padezcan limitaciones complejas como la falta de memoria o un sentido del oído deteriorado, así como la pérdida de la movilidad, y aun con esto, las personas ancianas son capaces de vivir vidas buenas de acuerdo a sus capacidades. Esto, claro, anclado a la asistencia humana que reciban, ya que, como lo menciona Nussbaum, la teoría de las capacidades es un enfoque de la justicia basado en la asistencia, es decir, en las posibilidades ofrecidas por el entorno, por medio de las cuales le es posible a los seres humanos desarrollarse de manera completamente digna. Un anciano o anciana con importantes limitaciones físicas y cognitivas puede disfrutar de vida buena siempre que posea las oportunidades y asistencia adecuadas. El caso narrado por Sacks parece confirmar lo mismo de una persona como el último Hippie.

Justamente el uso de la palabra “capacidades” dentro de la teoría de la justicia propuesta por Nussbaum aparece para enfatizar que los elementos esenciales de la calidad de vida de los seres humanos son plurales, la propia autora resalta: “Yo uso normalmente el plural, «capacidades», para enfatizar que los elementos más importantes de la calidad de vida de las personas son plurales y cualitativamente distintos. Esto quiere decir que: “La salud, la integridad física, la educación y otros

²² Sacks comenta, por ejemplo, que al paciente se le permitía escuchar su música favorita y hablar de temas de interés para él como las bandas de rock. También se le incitaba a tocar la guitarra y a realizar otras actividades que el paciente disfrutaba y cuando llevaba a cabo estas actividades parecía una persona completamente funcional.

aspectos de las vidas individuales no pueden ser reducidos a una métrica única sin distorsionarse” (Nussbaum, 2012, pág. 38).

Como se ha expuesto en el primer capítulo, el enfoque de las capacidades es una aproximación a la evaluación de la calidad de vida y la teorización sobre la justicia básica. La pregunta de la que emana toda la teoría de la norteamericana es concretamente ¿qué es capaz de hacer y ser cada persona? En este caso, cada persona es concebida como un fin en sí misma y, por esa razón, se centra en las oportunidades disponibles para cada ser humano en el mundo.

La lista de las diez capacidades propuestas por la filósofa se presenta como un umbral mínimo de capacidades que debe ser alcanzado por los seres humanos para vivir con dignidad, pero estas no son inalterables en cuanto a su desarrollo particular y, por el contrario, pueden llegar a ser multiformes de acuerdo con las condiciones particulares de cada individuo, aunque descansen en la misma lista de diez capacidades. Precisamente en eso radica la pluralidad con la que se presenta esta teoría.

Sin embargo, la propuesta de Nussbaum parece indicar al tiempo que, debido a las posibilidades de cada ser humano, es posible que algunos individuos no alcancen un completo desarrollo de las capacidades de acuerdo con el umbral propuesto. Es posible, por ejemplo, que limitaciones mentales especialmente graves, no permitan el desarrollo de la imaginación o el juego, estimulaciones que parecen requerir un estado físico y mental mínimo para ser desarrolladas.

Es así, donde el umbral mínimo de capacidades se enfrenta a las limitadas capacidades que pueden desarrollar algunas personas y, en cuyo caso, se demanda una reflexión profunda al respecto de la discapacidad y el desarrollo humano para alcanzar un estado mínimo de dignidad, tal como la autora lo sugiere.

La razón por la cual las discapacidades parecen inmigrantes indocumentadas en las fronteras de la justicia es porque los estados han cometido diversas fallas y omisiones con las que la participación de los discapacitados se ha visto perjudicada a nivel global. Su participación constitucional y social se ve limitada por la forma en la que se concibe la sociedad: un entorno de retribución y cooperación mutua; y en ese caso, a quienes no les es posible cooperar o retribuir, quedan relegados a un rol secundario de pasividad e invisibilización. Pero esto no solo ocurre en la sociedad contractual, ya que, de no reflexionarse sobre los alcances de la discapacidad, la creatividad y la plasticidad de los estados de dependencia, es posible que ocurra

lo mismo en una sociedad basada en el enfoque de las capacidades. En concreto, para que las personas puedan alcanzar la mayor cantidad posible de libertades reales, es necesario que las discapacidades sean analizadas como posibilidades, por contradictoria que parezca esta relación. Si esto no ocurre, la lista de capacidades propuesta por Nussbaum puede limitarse a cierto nivel de capacidad, aunque este no sea su objetivo.

De la teoría de Nussbaum podemos comprender tres cosas sobre las discapacidad física y mental: la primera, es que todos los seres humanos atraviesan estos estados, pues se es dependiente durante la niñez, y otros episodios de la vida como la vejez, la aflicción (el duelo, la pérdida, la depresión, la ansiedad, etc.) y no solo durante la enfermedad congénita o física, de manera que las personas discapacitadas no son las únicas que no pueden cooperar o retribuir en la misma medida que las personas con capacidades físicas y mentales comunes. La segunda es que, de acuerdo con Nussbaum, las personas discapacitadas tienen la oportunidad de alcanzar libertades básicas tanto como les sea posible, como en el caso de Sesha Kittay, una mujer con parálisis cerebral quien no puede, por ejemplo, ser madre, pero a quien cualquier sociedad basada en las capacidades humanas debería garantizarle una relación sana con los niños y niñas, de manera que esta condición no sea estigmatizada y la paciente pueda alcanzar la mayor cantidad de capacidades posible.

Sin embargo, a partir de esto, también podemos comprender una tercera cosa: es posible que las personas discapacitadas se vean limitadas por la propia concepción de imposibilidad que las embarga y, debido a esto, no se permitan ni les sea permitido explorar sus alcances. Esta es la cuestión que debe abordar la reflexión sobre la enfermedad y la dependencia como posibilidad y creatividad: las personas discapacitadas no solo deben alcanzar tantas capacidades como les sea posible por naturaleza, deben ser motivadas y se les debe garantizar un ambiente oportuno y no estigmatizado en el que puedan explorar la plasticidad de la enfermedad y sus posibilidades de desarrollo y florecimiento. En este sentido, la discapacidad no puede ser concebida como imposibilidad y, en cambio, puede entenderse como una especie de camino alternativo para desarrollarse humanamente. Discapacidad y capacidad en este caso no son contrarias, sino que una antecede a la otra.

CAPÍTULO 3

EL DESARROLLO CREATIVO DE LAS CAPACIDADES HUMANAS

3. Recapitular el problema, ofrecer una postura

3.1. Sobre la idea de plasticidad de la discapacidad y la concepción misma sobre la discapacidad

La postura que defiende esta monografía radica en comprender la plasticidad de la enfermedad y las posibilidades de desarrollo dentro de la dependencia. Esto con el fin de motivar la investigación sobre la teoría de las capacidades a un terreno en donde quede claro que las personas discapacitadas no solo deben alcanzar tantas capacidades como les sea posible por naturaleza, pues esto podría limitar el umbral de dignidad que puedan alcanzar. También debe garantizárseles ahondar en sus posibilidades en un entorno no estigmatizado y abierto a su participación y desarrollo particular. En ese caso, aunque es vital que el propio entorno físico y social cambie, incluyendo toda clase de elementos para que las personas discapacitadas puedan desarrollarse y florecer a cabalidad: rampas, bibliotecas en braille, uso del lenguaje de señas, colegios especiales, etc. También debe comprenderse que las personas con discapacidades físicas o cognitivas pueden desarrollarse tan humanamente como cualquier otra persona y, por esta razón, sus posibilidades no deben estar limitadas al entorno físico, sino a todo un conjunto social en el que quien es discapacitado o discapacitada no sea compadecido por lo que nunca podrá alcanzar. El caso de Virgil, narrado por el doctor Sacks, es un claro ejemplo de una postura en la que se busca que los discapacitados no se comprendan como seres humanos desarrollados a medias y cuyo único deseo es el de alcanzar lo que las personas con capacidades normales pueden hacer.

Podría pensarse, por ejemplo, que la teoría de las capacidades debe celebrar que un hombre como Virgil pueda ver nuevamente después de cuarenta años sin poderlo hacer y, es así. Después de todo, el entorno social le ofrece oportunidades de mejora y capacidad. Sin embargo, en esta sola postura, la singularidad de la vida de una persona discapacitada puede ser infravalorada: pensada como una desgracia, y la oportunidad ofrecida por el entorno social (una cirugía para volver a ver) pensada como su salvación. No obstante, una opinión como esta puede

ocultar los alcances y el desarrollo de condiciones físicas y cognitivas distintas a las comunes, y así, la dignidad, pese a ser comprendida como multiforme de acuerdo con las capacidades de cada individuo, termina siendo estática y comprendida solo bajo algunos parámetros. La opinión sobre una persona discapacitada, incluso si lleva una vida normal, se encierra en la expresión lastimera en la que se concibe que una persona discapacitada solo puede florecer si es rehabilitada. Pero esto, aunque no se quiera, es una estigmatización de la condición humana de quien es discapacitado y puede propiciar la imposibilidad para explorar el desarrollo humano desde la enfermedad y la dependencia.

En el presente capítulo desarrollo la idea de que el florecimiento de las personas discapacitadas no depende de la rehabilitación de unas capacidades físicas y cognitivas con las que las personas discapacitadas no cuentan, sino de la exploración sobre la creatividad integrada en las capacidades con las que cuentan. De esta forma, si se propicia el desarrollo creativo de la discapacidad, es posible que las personas no solo alcancen la lista de las diez capacidades como llenando la lista de compras en un supermercado, sino que, gracias a esta idea, puedan alcanzar un umbral completo de dignidad a través de la libertad en sus posibilidades. Por esa razón, me remitiré a la lista de capacidades propuesta por Nussbaum con el fin de comprender como pueden las personas discapacitadas participar por completo de la lista de capacidades, entendiendo que las posibilidades que aguarda la enfermedad no solo se encuentran en la naturaleza de la propia enfermedad, sino en la posibilidad de explorar las posibilidades; posibilidades que en muchos casos no parecen existir. De nuevo, me remitiré a una exposición breve de la lista de capacidades propuesta por Nussbaum para comprender, en primer lugar, por qué las personas discapacitadas no logran alcanzar satisfactoriamente la dignidad y, en segundo lugar, en qué radica el umbral de capacidades humanas para las personas con discapacidades.

3.2. Examen del umbral mínimo de desarrollo humano dirigido a la condición de discapacidad

1. Vida: de acuerdo con la postura de la autora, todo sujeto debe disfrutar de una vida completa y plena. Lo cual quiere decir que su entorno y estructura social deben garantizarle libertades donde pueda desarrollar una vida feliz y, en cambio, no propiciar su muerte temprana. Al respecto, debe comprenderse que las personas discapacitadas no solo padecen por sus enfermedades, sino que, de la misma forma que lo resalta autoras como Mara Viveros al respecto de la postura central de la interseccionalidad, los sujetos que se encuentran al margen de la justicia

no padecen únicamente debido a condiciones particulares como el género o la discapacidad, sino que su vida entera se enmarca en una serie de situaciones donde convergen el género, la clase, la procedencia étnica y, por supuesto, las capacidades humanas (Vogoya, 2016). De tal forma que, en el caso de las personas discapacitadas, el derecho a la vida se envuelve en una lista de situaciones que también son centrales para su desarrollo. De esta manera, el derecho a la vida para los discapacitados no puede garantizarse tan solo en cuanto la movilidad o “utilidad”. En cambio, debe garantizarse la no estigmatización para que las personas discapacitadas puedan ahondar en todo el espectro de oportunidades y experiencias que componen el derecho a la vida.

Es importante, entre otras cosas, comprender a las personas discapacitadas dentro de una perspectiva en la que el género, la sexualidad, y la procedencia étnica y económica son factores humanos que rodean sus experiencias. Por tal motivo, el enfoque de las capacidades debe garantizar que las personas discapacitadas alcancen una vida floreciente a través de una educación que reconozca todos los aspectos en los que la vida de cualquier persona se enmarca.

La interseccionalidad es una problemática sociológica en el sentido en que las intersecciones de clase, género y raza hacen referencia a una articulación concreta, la de las formas de dominación que son experimentadas de acuerdo con las características sociales de los grupos concernidos (Viveros, 2015).

El caso del cirujano con Tourette, narrado por el doctor Sacks, demuestra la posibilidad que la no estigmatización ofrece a la experiencia vital de una persona con discapacidad. Lejos de pensar que es posible que una persona con tics involuntarios constantes pueda destacarse como cirujana, el doctor Sacks se sorprendió al comprender que el caso del doctor Bennett no era aislado o excepcional, sino que, de hecho, alrededor del mundo existen otros y otras cirujanas con síndrome de Tourette, lo cual, en ningún sentido les ha llevado a abandonar su profesión. La singularidad de la enfermedad dentro de un ambiente seguro abre paso a oportunidades inimaginables para una persona discapacitada. El caso del cirujano Bennett demuestra la importancia de explorar oportunidades que se piensan vetadas para quienes no cuentan con ciertas condiciones motoras.

Dentro de la narración de Sacks, el cirujano alcanza una vida floreciente gracias a las condiciones humanas que también componen su vida. Por ejemplo, esta es la historia de un hombre perteneciente a un país desarrollado y cuya dependencia vital ha sido mediada de manera positiva por su género, condición étnica, y preferencia sexual. Sin embargo, Javier Pineda y

Andrea Luna resaltan las dificultades por las que deben atravesar, por ejemplo, las mujeres discapacitadas en países en vía de desarrollo. Esto es lo que mencionan al respecto de un estudio psicológico realizado a personal trabajador en condición de discapacidad.

Después de realizar un estudio a partir de una muestra de 123 trabajadores pertenecientes al sector textil, con una perspectiva de género y con base en la teoría psicológica del comportamiento planeado, los autores señalan que la intención de apoyo a la inclusión laboral de las PcD se encuentra condicionada por los prejuicios de la sociedad y que la variable género sí se convierte en un elemento relevante en el proceso, pues en general se subestima a las mujeres, más si tienen discapacidad. De esta manera, además de mostrar las bajas tasas de inclusión laboral y de empleo para las mujeres respecto de los hombres, el análisis realizado concluye que las actitudes colectivas hacia las personas con discapacidad son en su mayoría negativas, están cargadas de prejuicios y catalogan a este grupo como inferior e incompetente para desarrollarse en el mercado laboral (Ruiz Luna & Pineda Duque, 2018).

Así las cosas, el derecho a la vida para las personas discapacitadas debe abordar todos los aspectos vitales de su experiencia humana. En este sentido, el derecho a acceder a una vida completa y floreciente dependerá de reconocer al sujeto discapacitado inmerso en la misma serie de factores por la que las vidas de las demás personas también atraviesan.

La sexualidad, un punto central dentro del reconocimiento autónomo del sujeto, aparece como un tema del que se debe adquirir conciencia inmediata. Por lo tanto, no solo puede esperarse que una persona discapacitada alcance un florecimiento en este aspecto tanto como le sea posible, después de comprender que la sociedad en la que se encuentra suele entender diversas patologías a partir de infantilización (Martín Contino & Micheletti, 2019). Esto lleva a que la educación sexual para las personas discapacitadas no se imparta de manera responsable y, al contrario, se haga desde el prejuicio. Nussbaum menciona el caso de Sesha Kittay, una mujer con parálisis cerebral de quien no se espera que tenga hijos, pero a quien debería garantizársele la comunión con los niños tanto como sea posible. Sin embargo, como ya se ha advertido, la sexualidad no parece un tema del que buena parte de las personas discapacitadas puedan participar pues alrededor suyo converge un compendio de desconocimientos. De tal forma que las reflexiones en torno a la capacidad vital de las personas discapacitadas, habitualmente, no toma en cuenta la experiencia de personas con un cuerpo sexuado, sino como sujetos cuya capacidad, por ejemplo, para tener hijos es imposible debido a su incapacidad física. Una perspectiva como esta lleva a replantear las acepciones a través de las cuales se analiza la

enfermedad, teniendo en cuenta que las capacidades humanas no solo dependen de capacidades motrices, sino que las perspectivas emocionales de quien es discapacitado juegan un papel vital para la comprensión sobre el derecho a la vida.

De esta manera, es cierto que muchas personas no pueden tener experiencias como la maternidad, por ejemplo, debido a sus condiciones físicas o cognitivas. Sin embargo, esto no debe estar necesariamente ligado a la educación sexual pues este primer acercamiento lleva a impedir por completo la exploración acerca del alcance de las posibilidades de las personas con discapacidades en el ambiente físico y social.

Una concepción nula de la propia sexualidad conduce casi inevitablemente a la incompreensión sobre la maternidad, la orientación sexual, la identidad de género o el deseo. De la misma forma ocurre con la comprensión sobre la etnia, o la clase social ya que, al entender a las personas discapacitadas desligadas de la política o la economía puede llegarse a infantilizarlas al punto de que estas cosas les parezcan ajenas, tal como les ocurre a los niños con dichas cuestiones. Un niño o niña no se piensa capaz de gobernar un país o tener una cuenta en el banco en la niñez y, en cambio, supone esto como una meta de la adultez y juega a ser adulto. Si las personas discapacitadas son desvinculadas del resto de condiciones que rodean su experiencia, seguramente la exploración sobre las propias posibilidades sea muy limitada. Tal como lo señala Belgich al respecto de la educación sexual a persona discapacitadas, “se tiene la respuesta de un sujeto que, en el caso límite, se quiere asexuado para no tener que interrogarse acerca de nada” (Belgich, 2001, pág. 187). De tal forma que, si las personas en condición de discapacidad se enfrentan a conceptos como la sexualidad o la política, no generen una asistencia costosa que los acerque personalmente a la experimentación de esas nociones. Por tanto, el derecho a la vida debe ser garantizado a las personas discapacitadas desde una perspectiva interseccional que abarque toda la experiencia vital de los sujetos, y no solo se comprenda como la movilidad o la conciencia cognitiva.

4. Salud física:

Esta es una capacidad central para el desarrollo humano de las personas discapacitadas. De acuerdo con la postura de Nussbaum, todos los estados deben garantizar el entorno y las oportunidades para que los individuos sean atendidos por un sistema de salud y un ambiente integrales. No obstante, la reflexión acerca de un enfoque para el desarrollo humano de las personas discapacitadas debe detenerse en el hecho de la propia identidad de las personas. Es

claro que la condición médica de los pacientes no puede ser debatida como si se tratara de una postura ética. Los casos narrados por el doctor Sacks demuestran la constante de la dependencia y las discapacidades físicas y cognitivas. Es decir, nadie pondría en duda que Virgil era un hombre ciego o el último Hippie; aunque el beato krishna de hecho lo negara para sí mismo.

En cambio, la idea de la plasticidad de la enfermedad destaca las oportunidades que pueden hallarse aún en medio de condiciones médicas importantes, y la identidad personal y vivencial que las personas discapacitadas construyen en torno a sus condiciones de salud. Como el doctor Bennett menciona al respecto de su síndrome, su vida entera se ha forjado a través de sus movimientos involuntarios, sus palabras al aire y todo tipo de comportamientos que, sin embargo, le han dado toda una personalidad y un estilo de vida (Sacks, 1995). Comprender la capacidad de la salud física defendida por la autora norteamericana implica la exploración de la posibilidad dentro de la discapacidad. Como se menciona, la identidad de quien es discapacitado o discapacitada no puede ser una cuestión menor dentro de la discusión sobre las consecuencias y la mejora de la teoría contractual.

La garantía sobre la salud física debe reflexionar en torno a la idea de la rehabilitación como la única forma en la que puede alcanzarse una vida digna. La dependencia es un estado que, como bien lo señala Nussbaum en repetidas ocasiones, es parte de la condición humana, por lo que no es posible comprender la necesidad de asistencia como un caso aislado del que solo las personas con graves limitaciones físicas hacen uso. En ese sentido, la salud física no puede pensarse condicionada a una funcionalidad total, pues esto llevaría a pensar que quien requiere de asistencia no es propenso a alcanzar una vida humana completa y floreciente.

Debido a ello, la idea de capacidad como un estado en el que el individuo debe estar dotado de toda una serie de habilidades “funcionales” puede y debe cuestionarse en tanto la salud física no depende de manera insustituible de la rehabilitación y, en consecuencia, las personas discapacitadas pueden alcanzar la eudaimonía a través de sus propias condiciones. Es claro que la discapacidad es un estado en el que el entorno y las condiciones físicas y cognitivas devienen en la incapacidad del sujeto para realizar ciertas actividades, por ejemplo, caminar. No obstante, no debe condicionarse al sujeto a no explorar las capacidades de su propia condición. Por tanto, la salud física defendida en la lista de capacidades de Nussbaum debería procurar ser garantizada a partir de la creatividad de la enfermedad y no condicionada a la idea de rehabilitación.

5. Integridad física:

Al buscar la garantía de esta capacidad, el individuo debe entender que se encuentra en un ambiente donde no padecerá miedo por su propia integridad. No percibirá la amenaza de su propia muerte, ya sea por la guerra, por el hambre o por otras razones implacables para la seguridad personal. Este derecho se sitúa en un medio donde su no garantía puede implicar el advenimiento de muchas más personas en condición de discapacidad y la clausura casi total del desarrollo humano a quienes ya padecen una discapacidad. En primer lugar, la guerra y el conflicto, combinados con el hambre, la falta de salud pública y la pobreza extrema generan un coctel de tragedias. Como bien lo señala Nussbaum durante su exposición sobre la injusticia sistemática que padecen las personas que habitan países en vía de desarrollo, o se encuentran en condición de pobreza; países como la India, los cuales no cuentan con los implementos de salubridad necesaria, y mucho menos con el reconocimiento de una importante cantidad de derechos, tanto para las personas pobres, como para los niños y las mujeres, son más propensos a enfermedades como el SIDA durante la gestación.

La eliminación de la transmisión de madre a hijo es posible tal y como se ha demostrado en países desarrollados a través del uso de prueba durante el embarazo, acceso a antirretrovirales y tratamiento. Sin embargo, la situación es países en desarrollo como India, es más difícil. A pesar de los avances en prevención y tratamiento, rara vez se hacen análisis de VIH durante el embarazo y las madres continúan con su gestación sin ningún tipo de cuidado (Plan internacional , 2012).

De tal forma que la degradación de la integridad física lleva al aumento de personas en condición de discapacidad. La guerra, uno de los factores más importantes para que esto ocurra, suma incontables personas amputadas, cegadas, quemadas o traumatizadas, y para ellas no hay muchas más oportunidades si habitan países con pocas garantías para su condición. En cuanto a quienes ya padecen una discapacidad, las cosas no son mejores, puesto que las oportunidades de libertad y desarrollo son prácticamente nulas en su condición. En este caso, la incertidumbre que genera el temer por la propia vida intensifica el segundo plano al que las personas en condición de discapacidad suelen estar relegadas, debido a la constante aflicción de su entorno, un entorno que en muchos sentidos se rehúsa a perder más vidas, por lo que la participación de una persona en condición de discapacidad puede suponer una carga o una amenaza tanto para ella como para la integridad de su comunidad.

No temer por la vulnerabilidad puede ser un ideal distópico teniendo en cuenta la vulnerabilidad de la condición humana. No obstante, el no temer por las inseguridades que puede generar el propio entorno constantemente es un estado que debe ser garantizado a todas las personas. La condición de discapacidad podría contradecir la tesis de no temer por la integridad física, puesto que el estado de enfermedad define una posible antesala para el quebrantamiento de la seguridad personal.

Sin embargo, la integridad física puede ser garantizada y alcanzada en su totalidad por las personas con discapacidad si conviven en un espacio en el que sus libertades humanas pueden ser reconocidas dentro de una plena ciudadanía. Esto implica no padecer carencias ni miedo por el entorno que conforma la experiencia vital; además, poder desarrollarse humanamente en todo sentido sin enfrentarse a sistemas legales o sociales en los que estas posibilidades sean vedadas. El ejemplo más claro de que una persona discapacitada puede alcanzar esto es el doctor Bennett, el cirujano con síndrome de Tourette. Sin embargo, podrían surgir dudas por situaciones más complejas.

Al respecto, una condición como la del científico Stephen Hawking, quien durante la mayor parte de su vida padeció esclerosis lateral amiotrófica, una enfermedad progresiva que afecta a las neuronas motoras del cerebro y la médula espinal, puede demostrar el florecimiento de las personas en condición de discapacidad siempre y cuando su entorno esté dispuesto para integrarse a su condición. Como lo relata la historia, el científico se destacó inmensamente generando amplios conocimientos sobre el mundo actual y, al tiempo, cultivó una familia y una vida plena. Este, no obstante, podría parecer uno de aquellos casos aislados en los que uno de cada mil millones de personas vive, tan raro como el relato de la niña que tiene como mascota una pitón. Pero lo cierto es que cualquier persona en condición de discapacidad puede alcanzar la oportunidad de no temer a la amenaza del malestar sistemático que su entorno pueda generarle, siempre que la teoría de las capacidades sea aplicada. Adrián Santana es un hombre dominicano que padece parálisis cerebral y que actualmente espera su primer hijo junto a su esposa (Ortega, 2021). De la misma forma, alrededor del mundo una importante cantidad de personas con síndrome de Down y otras condiciones médicas graves viven de manera floreciente gracias al entorno en el que habitan. Esto demuestra que la creatividad de la enfermedad depende en gran medida de la oportunidad de gozar de un ambiente físico y social seguro para la integridad física.

Dentro de esta capacidad converge la autonomía sobre el propio cuerpo, y con ésta, el derecho a conocer que todo ser humano requiere el derecho a la integridad física y a toda decisión al respecto. En ese caso, la sexualidad, la maternidad o la paternidad, son factores en los que usualmente se ven afectadas las personas con discapacidades físicas y mentales. En el ámbito de la sexualidad, los individuos se ven afectados por el estigma y el desconocimiento sobre diversos conceptos que parecieran prohibidos para las personas discapacitadas, como el deseo. En este sentido, la integridad física de las personas discapacitadas, y la autonomía sobre aquello que debe ser protegido con este derecho (el cuerpo), olvida factores fundamentales para el desarrollo humano como la sexualidad o la capacidad de elección sobre el físico y la corporalidad.

Este problema ha intentado ser reparado por países como Francia, España o Taiwán, a través de la figura del asistente sexual, una figura pensada por diversas ONG para apoyar el Desarrollo humano de las personas discapacitadas en el ámbito sexual. Para muchos, estos asistentes cumplen la función de quien se prostituye y, aunque la discusión no concluye tajantemente que esto no sea así, el papel de estas personas destaca por entender a la integridad física como una capacidad en donde los individuos no solo deben temer a la guerra, sino en la que deben ser autónomos de su propio cuerpo y, en consecuencia, tener la oportunidad de desarrollarse de la manera más digna posible (Molina Saorin , Illán Romeu , & García Haro , 2022).

6. Sentidos, imaginación y pensamiento:

La teoría política de Nussbaum encuentra especialmente valiosa la capacidad de desarrollar la imaginación y el pensamiento, entendiendo que la estimulación emocional e intelectual son importantes motores para alcanzar la justicia. Esta oportunidad, sin embargo, suele ser especialmente vulnerada para las personas con limitaciones mentales y físicas debido a sistemas educativos estigmatizados e inequitativos en los que tales limitaciones resultan ser una carga tanto para el personal educativo como para los y las estudiantes. Dentro de razones como esta también se involucran las carencias y necesidades del propio entorno, incluyendo el nivel de información y educación al que puedan acceder los familiares y el entorno social del paciente, lo que lleva a que las personas con discapacidad se encuentren en un lugar evidentemente desfavorable si una de las capacidades centrales para alcanzar un umbral mínimo de dignidad es

el desarrollo y expresión de los sentidos, la imaginación y el pensamiento. En Colombia, por ejemplo, de acuerdo con cifras del DANE:

Las mayores brechas del nivel educativo entre la población con y sin discapacidad, se registran entre quienes no tienen ningún nivel educativo y en los niveles básica primaria y media: el 16,2% de las personas en situación de discapacidad no tiene ningún nivel educativo, frente al 2,6% de las personas sin discapacidad, lo que indica diferencia de 13,6 p.p.; el 37,7% de las personas con discapacidad tienen educación básica primaria, mientras que este porcentaje es de 26,9% para las personas sin discapacidad (brecha de 10,8p.p.); y, el porcentaje de personas con discapacidad con educación media (16,5%) es 9,2 p.p. menor que el de personas sin discapacidad (25,7%).

Por otra parte, el 14,3% de las personas con discapacidad tiene educación superior en comparación con el 21,0% de las personas sin discapacidad, es decir, una brecha de 6,7. (GOV.CO, 2022).

Un dato como este, no solo revela las amplias brechas que existen entre las personas discapacitadas y las que no padecen ninguna discapacidad en el entorno educativo y laboral, sino que al tiempo enseña las carencias de una nación de tercer mundo, donde apenas el 21% de la población no discapacitada cuenta con educación superior, e incluso en tan limitada cantidad, existe una brecha del 6,7% frente a las personas en condición de discapacidad. En estas condiciones, alcanzar una vida digna a través de la educación y la estimulación de los sentidos y la imaginación es un postulado que no corresponde a la realidad en países donde ni si quiera es posible desarrollar esta capacidad a las personas sin ningún tipo de limitación física o cognitiva. Este último postulado resalta el hecho de que ni si quiera es posible reflexionar profundamente entorno a la importancia de garantizar una educación integral a las personas discapacitadas, pues, antes que nada, se limita la posibilidad de reflexionar de manera consciente y eficaz sobre temas complejo como el abordado aquí. De acuerdo con la Revista Colombiana Semana

Las garantías de acceso a la educación a un alumno discapacitado son restringidas en gran parte del territorio nacional debido a la falta de preparación de los centros de formación y profesores para admitirlos en sus aulas de clase, los altos costos que representan para un núcleo familiar los institutos especializados de enseñanza y la relación preexistente en su contexto local. Prueba de ello son las sentencias T-488/16 y T-523/16 que piden garantizar un servicio educativo de calidad a menores afectados con síndrome de Asperger y déficit de atención y trastorno de hiperactividad (Revista Semana , 2017).

Una situación como la expuesta en el desarrollo de esta capacidad (las personas discapacitadas en países desarrollados no pueden acceder a una educación digna debido a las carencias del entorno) destaca que el no poder acceder a una capacidad como la defendida por Nussbaum no depende de la discapacidad en sí, sino de un entorno donde no hay las suficientes oportunidades para alcanzar una vida digna. De tal forma que, si una sociedad garantiza estándares mínimos de dignidad, la discapacidad, de hecho, no será una barrera. Esto es precisamente lo que le ocurre a varios de los casos narrados por el doctor Sacks, ya que todos ellos: el pintor, el hippie, el doctor Bennett y Virgil, logran alcanzar vidas dignas aun en medio de una discapacidad, gracias al entorno en el que se encuentran. De ahí el desarrollo central de la capacidad de la vida expuesto a través de la tesis de la interseccionalidad²³.

Es verdad que la autonomía intelectual depende en gran medida del estado cognitivo del sujeto y resulta fantástico pretender que condiciones médicas y sociales excelentes propicien un desarrollo humano de las personas con graves limitaciones mentales igual al de las personas sin ninguna discapacidad. Es por esa razón que la dignidad de las personas discapacitadas no puede ser concebida como una rehabilitación. En cambio, es preciso fundamentar la defensa de los derechos humanos básicos por medio de la estimulación de las capacidades de cada paciente sin pretender que para alcanzarlas se requiere de un estado físico y cognitivo especial, como si fueran requisitos para alcanzar una verdadera humanidad.

Esto es resaltado por Begoña Román, quien se pregunta, en medio de un problema como lo es la educación y la vida digna de las personas con importantes discapacidades cognitivas, por qué es importante repensar la ética dentro de la asistencia a personas con serias discapacidades mentales, entendiendo que la concepción sobre la discapacidad ha variado con el tiempo.

If we wonder about ethics in the care of individuals with serious intellectual disabilities it is because either changes have taken place that lead us to question the traditional way of dealing with these people or new questions have arisen that we have not asked until now (Román, 2010).

²³ Como se ha mencionado, la tesis de la interseccionalidad destaca que la experiencia vital de toda persona está condicionada por factores diversos como la procedencia étnica, el género o la condición económica y sociocultural. Por tanto, cualquier búsqueda de derechos humanos no puede centrarse únicamente en uno de los aspectos por las que las vidas de los individuos son atravesadas, sino que debe tener en cuenta todos los demás.

En este interrogante, la autora destaca el concepto de autonomía, el cual se define por la autodeterminación. De acuerdo con Beauchamp y Childress es, en general, la habilidad de captar la realidad y la información para poder tomar decisiones al respecto con la ausencia de obstáculos o presiones, en concordancia con su propia escala de valores (Beauchamp & Childress, 2009). Sin embargo, Román entiende que:

The people we are talking about here do not have this autonomy precisely because their *disability*, their lack of power, lies in not being able to think for themselves, nor consequently to live by themselves (Román, 2010).

De acuerdo con la anterior afirmación podría pensarse que la falta de autonomía que presentan las personas con graves limitaciones mentales hace inútil la estimulación de la imaginación y la garantía de una educación adecuada, pues si hay una imposibilidad para pensar de manera autónoma, seguramente la habrá para aprender y desarrollar la imaginación. Pero esto no es, de ningún modo, correlacionar, y el hecho de no poder conformar una escala de valores a partir de la autosuficiencia no impide el desarrollo intelectual del sujeto en la medida en la que sea posible. Entender este hecho como una consecuencia de la falta de autonomía de las personas discapacitadas puede imposibilitar, nuevamente, la exploración de la capacidad y un posible desarrollo adecuado de la misma.

Por tal motivo, el desarrollo de la imaginación, los sentidos y el pensamiento, un derecho humano que depende de la garantía de la educación en todas sus variantes (afectiva, académica, sexual, económica), no puede condicionarse al nivel de autonomía o a los alcances cognitivos del sujeto, puesto que no puede abordarse el desarrollo de la enfermedad a partir de las posibilidades físicas o cognitivas de cada sujeto, no sin antes ofrecer un verdadero desarrollo humano de las capacidades. Sería extraño e injusto, por ejemplo, que las personas que habitan un clima muy frieron sean vetadas de aprender a nadar porque sus posibilidades no son las suficientes para que se desataquen en un deporte que, muy habitualmente, debe desarrollarse en un ambiente cálido.

El coctel de tragedias que enfrentan las personas con discapacidad no es, precisamente, su propia discapacidad, sino el habitar un mundo que los concibe, desde distintas percepciones, como contaminantes y desarrollados de una forma, se podría decir, “defectuosa”. De acuerdo con Massumi, a quien cita Overboe:

Cada persona tiene un rango limitado de características que él o ella difunde a través de su cuerpo con el cual es visual o auralmente recibido por los otros. Esta imagen visual o aural está filtrada

a través de las categorías de identidad preconcebidas del receptor. Así que el cuerpo es un medio que ayuda a la gente a que defina la identidad de los otros. Yo creo que esas categorías preconcebidas de identidad devalúan tanto a la encarnación de la discapacidad como a la sensibilidad. Por ejemplo, Adrienne Asch argumenta que la discapacidad no es parte de su propia definición o de su ‘experiencia de vida’. Pero ésta es la base para la definición de muchas otras personas sobre ella. (Overboe, 1999).

En este sentido, si la persona es limitada a comprenderse a través de categorías de identidad infravaloradas, puede que su propia autonomía, es decir, su habilidad para recibir información del mundo y formular juicios propios, se vea afectada por una suerte de preconcepción personal sobre la que no es posible concebir la posibilidad real de autonomía. Si bien es claro que personas con serias limitaciones mentales pueden carecer profundamente de esta habilidad, también es cierto que la conciencia sobre el poseer autonomía se puede ver afectada por la comprensión estigmatizada e infantilizada en la que las personas discapacitadas no pueden desarrollarse autónomamente debido a su discapacidad.

El derecho a una educación integral y no estigmatizada es la clave para que las personas en condición de discapacidad tengan la oportunidad de tantear y explorar aquello a lo que se refiere la autonomía. En este caso, es deber de todo entramado social garantizar que las personas discapacitadas no solo tendrán la posibilidad de ahondar en la imaginación, la emocionalidad y el pensamiento, sino que, además, tendrán libertad para ejercer esa autonomía en todo lo que corresponde a la participación ciudadana.

7. Emociones:

Todo ser humano debe tener a capacidad de expresar y desarrollar sus emociones. Por lo tanto, debe poder explorar relaciones significativas y diversas emociones como el amor o la compasión. En el caso de las personas con discapacidad, este tipo de emociones puede ser redireccionada en varios sentidos de acuerdo con el entorno donde se cultive. Por esto, es de suma importancia potenciar la dirección de las emociones de las personas discapacitadas por un entorno libre en donde las emociones no sean condicionadas a la enfermedad. El medio español Freeda, destaca, a partir de una entrevista con discapacitados, las adversidades que deben sortear quienes padecen alguna limitación física o cognitiva cuando intentan explorar sus emociones. Muchos de ellos se encuentran inmersos en opiniones comunes sobre las que no se conciben ni como personas potencialmente deseables, ni como personas potencialmente deseantes, entre muchos otros aspectos (Freeda , 2022).

El cultivo de emociones como el amor parece limitarse al estado físico y cognitivo de quienes lo perciben, por lo que el amor romántico no siempre es posible. La infantilización hacia las personas discapacitadas detona estigmas como que los cuerpos sean blanco de fetichismos y no de amor. En este caso, el amor filial parece el único posible, pues debido a la infravaloración de la adultez en personas discapacitadas, el amor romántico semeja enmarcarse en parafilias como la pedofilia. Como lo señala Moretín Gutiérrez y compañía:

Este interés selectivo en el estudio de las relaciones amorosas tiene un antecedente histórico: desde años atrás, la atención a la conducta afectivo-sexual y amorosa de las personas con DI ha estado marcada por la corriente eugenista, centrandó su preocupación en evitar que estas personas tuvieran descendencia. Esta preocupación conllevó la adopción de medidas como la esterilización, la segregación y la institucionalización. Posteriormente, estas medidas dieron paso a otras más preocupadas por la intervención en la comunidad o la inclusión, sin embargo, las necesidades afectivo-sexuales continuaron negadas u olvidadas. Así, en general la vida afectivo-sexual de las personas con DI ha estado guiada (y todavía hoy permanece subyacente) por una visión claramente contradictoria: por un lado, son personas vulnerables (víctimas potenciales), y por otro lado, presentan una sexualidad incontrolada, que les convierte en una amenaza (abusadores potenciales) (Moretín Gutiérrez, Arias Martínez, Rodríguez Mayoral, & Verdugo Alonso, 2012).

De esta manera, aunque los estados garanticen la exploración de las emociones en persona discapacitadas mediante incentivos educativos y legales, es importante explorar hondamente en la causa del estigma hacia la exploración total de las emociones en las personas con discapacidad. En este caso, el amor alcanza un papel central dentro de la discusión acerca del alcance satisfactorio de una capacidad como el desarrollo de las emociones. De acuerdo con Moretín:

El amor es uno de los procesos más intrínsecamente interpersonales y más relevantes para el ser humano, el cual se relaciona con la felicidad, la salud, el bienestar, la calidad de vida y la satisfacción en general. Sin embargo, el estudio científico del amor aún no se ha hecho extensivo al campo de la discapacidad, y mucho menos la discapacidad intelectual (DI). Esto es especialmente paradójico si consideramos la actual hegemonía del concepto de calidad de vida, entre cuyas dimensiones se encuentra el bienestar emocional (Moretín Gutiérrez, Arias Martínez, Rodríguez Mayoral, & Verdugo Alonso, 2012).

Por tanto, aunque el bienestar humano sea el ideal último de una teoría como la de Martha Nussbaum, el desarrollo humano en términos de emocionalidad se ve afectado por consideraciones sesgadas al respecto de la discapacidad, especialmente al respecto de la discapacidad cognitiva. Por tal motivo, muchas personas parecen no tener las capacidades necesarias para explorar una emoción como el amor en un entorno romántico y sexual. Pero esto no es más que un sesgo destructivo que puede condicionar a las personas discapacitadas a clausurar la exploración y el reconocimiento de una emoción vital para el florecimiento.

Dado esto, deben resaltarse casos como el de Virgil, un hombre con discapacidad visual cuya vida estaba impregnada por el hecho de tener pareja. Sin embargo, al acercarnos a estados de discapacidad intelectual, podemos hallar una inmensa cantidad de persona a quienes se les permitió explorar sus emociones y, gracias a esto, pudieron construir relaciones románticas significativas. De esta manera, destaca una buena cantidad de parejas con síndrome de Down que han alcanzado vidas buenas de acuerdo a sus propias capacidades, pero también, debido a las libertades ofrecidas por su entorno. El caso del doctor Bennett es un buen ejemplo de la exploración exitosa del amor romántico, pero si nos detenemos en casos de discapacidad aún más graves, es posible identificar que la libre exploración de las emociones resulta ser un derecho que antecede a la expresión y el desarrollo de las emociones, pues es necesario primero concebir que es posible percibir y recibir diversas clases de emociones para después desarrollarlas y expresarlas.

8. Razón práctica:

Este punto defiende la capacidad de autonomía de las personas. De acuerdo con ella, el ser humano tiene la oportunidad de reflexionar libremente sobre su actitud ante la vida y su vida propia. Sin embargo, como se ha mencionado, la infantilización de la que padecen las personas discapacitadas por parte de la sociedad imposibilita en gran medida la conciencia sobre la propia autonomía. Por esta razón, la autonomía luce como una capacidad limitada para algunas personas. Una buena cantidad de personas con discapacidades físicas y cognitivas se encuentran relegadas a entornos imposibilitadores en lo que sus capacidades no parecen suficientes para alcanzar una vida autónoma o, si quiera, formular juicios autónomos. Esta, de hecho, destaca como la principal razón por la cual las personas discapacitadas padecen infantilización y debido a esto, la razón práctica todavía se ubica en una estancia de difícil acceso para los discapacitados.

La recopilación de relatos sobre pacientes que recuerdan la plasticidad de la enfermedad y alcanzan la autonomía, resulta fundamental para comprender la forma en la que las personas discapacitadas pueden y deben alcanzar esta capacidad. Si bien el concepto de “dependencia” destaca dentro de este estudio, no es posible entenderlo como el contrario de la autonomía, puesto que ese último resulta un concepto en el que se comprende que, cualquier paciente, aun siendo dependiente, puede cultivarlo. De manera que el hecho de ser una persona dependiente no es lo mismo que ser una persona sin autonomía.

El conocimiento, en este caso, sobre cómo obrar correcta o incorrectamente depende de las posibilidades educativas que el ser humano pueda alcanzar a lo largo de una vida completa. En este sentido, como lo señala Begoña, es importante reconocer que, para muchas personas en calidad de dependencia, resultará poco probable poder plantearse una razón teórica por medio de la cual pueda alcanzar un conocimiento práctico, debido a sus limitaciones mentales. Sin embargo, es necesario que las personas discapacitadas alcancen la posibilidad de educarse aún bajo condiciones de dependencia graves, pues esta es la forma como puede aprender a formular juicios entorno a su comportamiento y posición moral. Es claro que las posibilidades de muchas personas que padecen graves limitaciones mentales no se rehabilitarán, y que la educación no será una cura para sus padecimientos. No obstante, la asistencia debe estar dispuesta a procurar tanto aprendizaje como les sea posible a personas en condición de discapacidad mental grave. Esta forma de afrontar el problema de la razón práctica en los discapacitados depende enteramente de las condiciones sociales que rodeen al sujeto, pues solo a partir de una estructuración social digna en la que se le permita al individuo explorar el aprendizaje, será posible que las personas puedan cultivar su propia autonomía y, asimismo, ejercer la razón práctica.

9. Afiliación (necesidad de sentirse miembro de una sociedad, capacidad e cuidar a otros) que eso no implique que las personas con discapacidad no les quiten sus hijos:

Nussbaum reclama a la afiliación como una de las principales maneras de alcanzar una vida completamente digna. Esta capacidad defiende el derecho de vivir en comunidad y construir apoyos humanos donde el individuo sea respetado en su singularidad y, al tiempo, en su pluralidad. Para las personas con discapacidad, este derecho es confrontado con sus capacidades personales al punto de no alcanzar una correcta y verdadera afiliación con su entorno. Todo esto deriva del estigma, que propicia comunidades poco informadas al respecto de la enfermedad y,

también lleva a entender a las minorías, en este caso las personas con discapacidad, como parte de un grupo menos importante al conjunto social que no es afectado por ninguna limitación médica. Así las cosas, la capacidad de cuidar de otros, por ejemplo, es una realidad desestimada, que usualmente es negada a quien no se considera completamente capaz. Dentro de la *actividad* de cuidar de otros destaca la participación política, entendiéndose que esta actividad requiere agentes que puedan aportar activamente un bienestar significativo para la comunidad a través de responsabilidades públicas, por lo que las personas con discapacidad resultan, en medio de la idea de productividad, ineficaces. Del mismo modo, dentro del ámbito privado, el cuidado de otros es una realidad que con dificultad se encuentra en las realidades de las personas física e intelectualmente dependientes.

En ambos casos, resulta bastante complejo comprender y relacionar la experiencia vital de una persona discapacitada con la responsabilidad familiar o pública. El cuidado, habitualmente, no es concebido como una actividad que pueda ser realizada por personas discapacitadas y, en cambio, las personas discapacitadas siempre se entienden como los objetos del cuidado. El papel pasivo adjudicado a la enfermedad relega a las personas con discapacidad a estancias en las que no pueden, si quiera, intentar un rol distinto. Esto, entonces, vulnera una importante cantidad de experiencias con las cuales la afiliación podría darse de manera humana y digna. El cuidado y el papel del cuidador o la cuidadora (como lo señala Nussbaum, este rol también deviene de sesgos de género), se concibe a partir de capacidades que están ligadas a la dependencia y, por ello, la reflexión casi siempre da por sentado que quien es cuidador es, por definición, no discapacitado o discapacitada.

Una caracterización sobre las condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad en la ciudad de Bogotá, por ejemplo, señala una tipificación en la que, aunque interfieren problemas de salud asociados a la labor de cuidado, no se concibe que el cuidador o la cuidadora también sean discapacitados. El estudio expone rasgos socioeconómicos en los que el género influye inmensamente, pues más del 91% de las personas que desempeñan el rol de cuidadoras son mujeres. Asimismo, señala que el 92% de quienes ejercen labores de cuidado no reciben una remuneración económica, poseen pocas redes de apoyo (personal, espiritual o social), una importante cantidad no posee formación como cuidador y presentan problemas de salud como alteraciones físicas y emocionales que, sin embargo, no las clasifica en ninguna medida como discapacitadas. (Gómez Galindo, Peñas-Felizzola, & Parra-Esquivel, 2016).

La complejidad y precarización detectadas en las condiciones de los cuidadores de PDS en las localidades del Distrito coinciden con lo descrito en la literatura. En el ámbito internacional, el Informe mundial de discapacidad, reconoce que la discapacidad actúa como variable estadísticamente significativa al medir necesidades básicas insatisfechas de los hogares. Esta condición de mayor vulnerabilidad se debe a la presencia de una serie de características en las personas con discapacidad y sus hogares, persistentes en los distintos países y agravadas para aquellos con menores ingresos, como el caso colombiano, tales como: a. Pobres condiciones de salud; b. Niveles educativos más bajos; c. Menor vinculación a actividades económicas y menores ingresos que la población sin discapacidad; d. Los hogares con algún integrante con discapacidad tienden a ser más pobres que aquellos donde no los hay; e. La discapacidad genera costos adicionales para el hogar, derivados de las necesidades particulares en salud, rehabilitación, transporte, cuidadores, dispositivos de asistencia, etc., y; f. Las barreras presentes (actitudinales, en el transporte, espacio público, etc.) presionan el aislamiento y la dificultad para lograr vidas independientes o una participación activa en la sociedad (Gómez Galindo, Peñas-Felizzola, & Parra-Esquivel, 2016).

El ejercicio de cuidar a otros habitualmente no es pensado ejercido desde la condición de discapacidad y, por ello, toda una serie de actividades que involucran el cuidado a otros como la maternidad, se ve afectada y no reconocida para las personas con discapacidad. Es cierto que una labor como la mencionada destaca entre una de las más precarias e injustas a nivel mundial, revelando serios problemas de justicia como la economía y la equidad de género. Sin embargo, pese a lo compleja que resulta dicha actividad o, más bien, debido a esto, las personas con discapacidad son infravaloradas para ejercer un papel activo.

Esta situación encierra mucho más de lo que podría pensarse, ya que se extiende a una serie de experiencias que imposibilitan grandemente la participación y el desarrollo de las personas discapacitadas como individuos y ciudadanos sujetos de derecho. No solo la maternidad o la paternidad se condicionan como un imposible, sino la participación en todo el espectro vital de los individuos. En esta medida, cosas como el acceso a la propiedad, o la libertad de asociación se ven limitadas teniendo en cuenta que, si una responsabilidad como el cuidado es excluida de la experiencia de las personas discapacitadas, responsabilidades que implican enfrentarse al desarrollo económico personal, y a la propia burocracia, pueden ser incluso mayormente invisibilizadas para las personas con discapacidad.

El objeto central de esta capacidad, sin embargo, no radica en el hecho de que las personas puedan realizar por sí mismas las actividades de cuidado y responsabilidad pública. Muchas de ellas, como ya se ha mencionado, no poseen autonomía suficiente para alcanzar ciertas estancias políticas o sociales por sí mismas. No obstante, pueden involucrarse y desarrollar las actividades humanas cotidianas como formar una familia o alcanzar una dependencia económica siempre y cuando cuenten con una asistencia adecuada que no le imposibilite, sino que le ofrezca la oportunidad de desenvolverse en el mundo como un ciudadano común y corriente tanto como sea posible.

Como bien lo señalan Aracelly y Juan, una pareja española con discapacidades físicas e intelectuales que decidió formar una familia, la discapacidad no es un impedimento para realizar una vida común y corriente. Cuando esta pareja decidió formar una familia imaginaron que el mundo les negaría hacerlo, teniendo en cuenta que sus capacidades físicas y cognitivas no son iguales a la de la mayoría de los padres y madres de familia. Pero, todo su entorno les permitió, sin ningún problema, experimentar en primera persona aquella sensación de cuidado que solo parecen tener los que tienen habilidades para el cuidado y no los que, por el contrario, deben ser cuidados. Las palabras de su asesor jurídico son claves en esta situación.

Tener hijos espabila. «Ayuda a capacitar más, despierta capacidades y responsabilidades. Los padres con discapacidad intelectual son conscientes de que tienen la responsabilidad de un menor. Claro que necesitan apoyo. Dos padres ciegos pueden tener hijos y necesitan apoyo igual. Pero los padres con discapacidad intelectual tienen **el tema afectivo muy desarrollado**, se dan muchísimo. **Son muy padres y muy madres** (Álvares, 2017).

Y esto no solo ocurre en el ámbito del cuidado en la familia, sino que, de la misma forma, las responsabilidades dadas a las personas discapacitadas en ámbitos como la política, los llevan a comprenderse en un entorno donde sus capacidades no solo pueden, sino que deben ser exploradas tanto como sea posible. Por lo tanto, la capacidad de crear vínculos humanos se entrelaza con las demás capacidades y resalta, en medio de todas ellas, la capacidad de razonar de manera práctica ejerciendo la libertad y la autonomía. Dicha capacidad no depende de las condiciones físicas o cognitivas del paciente, sino de la exploración que el entorno le permita sobre sus propias capacidades a través de la asistencia.

10. Otras especies y su ecosistema

Para alcanzar un umbral mínimo de dignidad, las personas no solo deben cultivar una afiliación humana, sino que la relación con el ecosistema y otras especies debe ser procurada como una oportunidad de respeto, aprendizaje y cooperación. En este caso, la relación que pueden entablar las personas discapacitadas con el medio ambiente y otras especies se encuentra mediada por las mismas razones que lo está la capacidad de afiliación humana: un intenso estigma que depende de la falta de educación y oportunidades tanto del medio más cercano del paciente como de todo el entramado social que lo rodea. Esto genera un desconocimiento implacable que impide a quien es discapacitado comprenderse como algo distinto a ello, e incluso, como algo contrario a lo que su condición de discapacidad justifica constantemente. Por lo tanto, la destreza para alcanzar una sana afiliación con otras especies, para una buena parte de las personas discapacitadas, no es del todo clara. Si bien diversas discapacidades físicas e intelectuales suelen requerir de animales que puedan acompañar a los pacientes en todo lo que respecta a la cotidianidad, estas criaturas se conciben como un medio para el tratamiento de la enfermedad, y la habilidad de cuidado no recae en principio sobre el paciente y, más bien, parece hacerlo sobre el animal de cuidado. Esto quiere decir que la capacidad para alcanzar una relación de cuidado con una especie distinta a la humana se ve invisibilizada e infravalorada y, de hecho, dichas relaciones se conciben entendiendo a la responsabilidad del cuidado como una especie de responsabilidad del animal, pero no del paciente, un paciente que en muchos casos parece incapaz incluso de sobrevivir por sus propios medios. La experiencia de una persona con discapacidad, como se ha mencionado repetidas veces, se enmarca en una serie de desconocimientos que no solo no le permiten explorar las capacidades que puede aguardar su condición, sino que le condicionan a comprenderse incapaz ante habilidades que podría realizar con facilidad.

Juan Pablo Vergara y María Camila Lobera demuestran las capacidades de exploración que pueden adquirir las personas discapacitadas a través de su participación en los juegos olímpicos de Abudabí como jinetes de equitación. Ambos tienen síndrome de Down y eso no les ha impedido convertirse en atletas de alto rendimiento cuyas funciones igualan en responsabilidad y dedicación a la de cualquier persona sin ninguna discapacidad. Ambos hablan del maltrato que han recibido durante años por padecer síndrome de Down y entienden las limitaciones a las que han sido expuestos por culpa del estigma. El entenderse incapaces fue, desde el principio de sus vidas, un tipo de enseñanza profundamente arraigado en su entorno.

Sin embargo, al comprenderse como personas completamente funcionales, han podido explorar importantes facetas como el deporte e incluso el trabajo. María Camila trabaja como auxiliar administrativa y también es pareja de baile de Juan Pablo, que se prepara, entre otras cosas, para ser bailarín profesional (Los informantes , 2018).

Dentro de la equitación es vital comprender al caballo como un colega parte del equipo y para esto, es central cuidar de él. En ese caso, los dos deportistas cuidan de sus caballos y comparten sus vidas con ellos, pues son parte del equipo. Su enfermedad no les ha impedido cuidar responsablemente de los animales, y esto los ha llevado a desarrollar habilidades motrices y humanas que no serían posibles si no estuvieran expuestos al cuidado de un ser vivo como su responsabilidad. Después de todo, autores como Cusack señalan que:

La interacción con animales promueve la actividad física, ayuda a centrar la atención, estimula la interacción social, mejora el sentido del humor, favorece el contacto físico, el juego y las demostraciones de afecto tanto con la mascota como con otras personas. En consecuencia, parece servir como protector de las personas contra la soledad y la depresión. También favorece la independencia, el sentido de valor y utilidad para otros, y la motivación. Finalmente, incentiva un estado afectivo positivo, un aumento de la autoestima y un sentido de logro (Cusack, 1991).

Como si fuera poco, María Camila, que es una mujer independiente cuyo trabajo le ha dado libertad financiera, cuida de su madre quien la ha acompañado en cada proceso de la vida. En este sentido, María Camila se ha visto inmensamente apoyada por su madre que no niega su condición, pero tampoco la estigmatiza ni la entiende como impedimento para todo desarrollo personal de su hija. Por estas razones, aunque los deportistas reciben el apoyo constante de otras personas, se comprenden capaces de ofrecer cuidado a otros seres humanos y otros seres vivos, entendiéndose sujetos activos en la construcción de sus vivencias.

La interacción con el medio ambiente y otras especies es para todo ser humano parte activa dentro del desarrollo de su personalidad y su postura ante la vida. De tal manera que una actividad como el cuidado y la responsabilidad que esto representa junto con la comunión respetuosa con otras especies responde a las características mínimas que deben tener los sujetos para alcanzar la dignidad. La discapacidad es un factor que impide en gran medida la exploración de la responsabilidad, el cuidado y otras habilidades que no parecen existir cuando las personas padecen discapacidades físicas o mentales. Sin embargo, de la misma forma que el doctor Bennett es, contra todo pronóstico, cirujano, Juan Pablo y María Camila desarrollan sus vidas

común y corriente, y todo esto gracias a que comprenden que su discapacidad cognitiva y motora no es, de hecho, impedimento para desarrollarse de manera completamente digna. El punto central, en este caso, radica en entender la asistencia como un medio para que las personas discapacitadas alcancen todas las capacidades humanas y no como un fin que sustituye aquello para lo que las personas en condición de discapacidad no están dotadas en absoluto.

11. Ambiente lúdico:

Toda sociedad saludable debe procurar e incentivar espacios donde el ocio, el esparcimiento y la diversión sean posibles. De manera que la reflexión y el descanso sean realidades de todas las personas, pues no puede haber una vida digna si no es posible desarrollarse de tal forma. En este ámbito, el deporte se destaca como un punto clave dentro del cual es necesario potenciar la reflexión en torno a la discapacidad. Si bien, debido a diversos sucesos históricos como el fin de la segunda guerra mundial y la inmensa cantidad de personas con discapacidad que trajo el conflicto, se empezó a trabajar activamente por la inclusión y la modificación de diversos deportes para que las personas con alguna limitación física o cognitiva pudieran participar (siendo la silla de ruedas una herramienta y no un impedimento para llevar a cabo diversos deportes, entre otros implementos y características de los deportistas), en la actualidad un sinnúmero de personas discapacitadas continúan siendo relegadas a una estancia inferior en la que no les es posible participar de ambientes de esparcimiento seguros e inclusivos.

Buena parte de los colegios bogotanos, por ejemplo, son aprobados por quienes ejercen la superintendencia de entidades educativas públicas y privadas, entendiendo que todos ellos cuentan con capacidad para albergar a estudiantes en condición de discapacidad que, quieran o necesiten, desarrollarse en ambientes académicos y lúdicos con personas sin ninguna discapacidad. Sin embargo, Lusa Fernanda Torres, una niña de 13 años cuya madre conoce todos los estatutos legales en los que, efectivamente, se obliga a las instituciones educativas a tener la infraestructura y los profesionales necesarios para incluir activamente a estudiantes en condición de discapacidad, no puede acceder a una rampa en su colegio. El proceso educativo que sigue no es suficiente porque los profesionales docentes no cuentan con la preparación adecuada. Incluso, puede que la dirección del centro educativo no exija que se dé cumplimiento a una enseñanza ética y no solo a una enseñanza por requisito. En ese caso, la discapacidad no es más que un impedimento para poder desarrollarse humanamente dentro de planteles donde el deporte y el esparcimiento son parte central del reconocimiento humano de los asistentes.

Luisa Fernanda fue diagnosticada con citomegalovirus, un virus, que le produjo una meningitis, y este le dejó como secuela atrofia cerebral, epilepsia no especificada, parálisis de las extremidades inferiores y hemiplejía espástica (Mariño, 2022). Sus padres reclaman el derecho a una educación digna para su hija ya que, pese a que parece que todo el aparato legal estuviera a su favor, lo consignado en las leyes no se cumple en la vida real. Algo como esto no solo no le permite a Luisa poder movilizarse por la institución como lo hace cualquier niño, sino que la aleja de toda posibilidad de entenderse como una deportista potencial, o cualquier otro ejercicio que implique el libre desarrollo del movimiento. Esto, sin embargo, no solo ocurre con Luisa, que es solo una niña más de los tantos y tantas que no han podido acceder a una educación adecuada y que, ni si quiera comprenden dónde podrían ubicarse adecuadamente en ambientes donde no se concibe ni física ni educativamente su presencia y su participación.

Cristian David Toro, un joven de 16 años que padece epilepsia refractaria degenerativa, enfermedad que lo ha condicionado a la cuadriplejía espástica, suele ser enviado a un rincón mientras sus compañeros y compañeras juegan alrededor del patio, y lo mismo ocurre en las clases. Es, por ejemplo, todo un desafío para él conformar un grupo de trabajo de estudio, ya que su carácter indiscutiblemente distinto, lo condiciona como un “otro” que solo es apto para escuchar, pero no para participar.

De acuerdo con el informe sobre la discapacidad en Bogotá, publicado en 2019:

Hay más de 26.800 niños y niñas con discapacidad excluidos de la educación regular en Bogotá. A pesar de ser la ciudad más grande, rica y desarrollada de Colombia. De haber sido gobernada por la derecha y por la izquierda, Bogotá está lejos de garantizar el acceso a los niños y niñas con discapacidad a la educación inclusiva. Mientras que la Capital tiene 1,38 millones de niños y niñas matriculados, solo el 1.1% tienen una discapacidad. DescLAB estima que Bogotá debe tener 3.03% de niños y niñas con discapacidad matriculados, estos cálculos se hacen de acuerdo con la información censal disponible (Correa Montoya, y otros, 2019).

Así, una importante cantidad de niños y niñas en condición de discapacidad se quedan en la casa, y allí pierden toda oportunidad de estar en la clase de educación física, de jugar a las cogidas en el recreo y de pensar que, igual que sus compañeros de curso, pueden correr o divertirse en el parque del colegio antes de que suene la campana para entrar nuevamente a clase.

Estos datos revelan lo que Nussbaum entiende por fronteras de la justicia para las personas discapacitadas. En un país subdesarrollado como Colombia estas fronteras se intensifican y se hacen más constantes de acuerdo con la condición socioeconómica de la persona, su procedencia étnica o su género.

Sin embargo, como se ha resaltado constantemente, no es la discapacidad lo que impide a las personas desarrollarse en un ambiente lúdico en el que puedan explorar toda su capacidad creativa sino, precisamente, las carencias en materia de educación, la falta de compromiso de los planteles educativos y el desinterés de quienes ejercen la superintendencia, que suelen asegurar, sin rampas a la vista, salones en la planta baja o una estructuración adecuada de las materias de educación física o danzas, que los colegios se encuentran perfectamente equipados para albergar a estudiantes en condición de discapacidad, de la misma forma que se encuentran equipados para recibir a los estudiantes que no padecen ninguna discapacidad.

Esto es lo que dice, por ejemplo, uno de los funcionarios de la secretaria de educación del distrito.

“Hay ciertas condiciones con las que no cuentan las instituciones. Los ajustes forman parte de un plan de adecuación, que se viene adelantando. Pero si visitan todas las sedes, se darán cuenta de que existe accesibilidad en la mayoría” (Mariño, 2022).

Una respuesta como esta, no es en absoluto, satisfactoria e invisibiliza todo el entramado físico y profesional que los colegios deben tener para ofrecer de manera adecuada educación a las personas en condición de discapacidad. Uno de los mayores ejemplos al respecto de la capacidad de juego y la necesidad de un ambiente lúdico, es el colegio, debido a que es en él donde las personas con discapacidad pueden desarrollar interacciones constantes con un ambiente lúdico preparado para brindar enseñanza y seguridad. El colegio puede ser la puerta a todo comportamiento social en el que se vea implicado el juego y el esparcimiento, si bien es vital reconocer el desarrollo del ambiente lúdico en el ámbito privado, donde las personas con discapacidad puedan destacarse y comprender por medio de enseñanzas amorosas y respetuosas las reglas y características de la sociedad.

12. Control sobre el propio entorno:

La falta de soberanía sobre el movimiento y la cognición resulta una enorme dificultad para la participación política, económica y social de las personas con discapacidad. El entorno en el que

la mayor parte de estas personas conviven se encuentra gobernado por altas escaleras y puentes colgantes en los que no existen letreros en braille, nadie habla lenguaje de señas y, en general, hay pocas garantías para auxiliar lo que la discapacidad impide. Sin mencionar que cualquiera que padezca una limitación mental es aún más limitado por el sistema educativo, el sistema de salud y todos los sistemas legales que intentan sistematizar la convivencia ciudadana como si fueran fábricas y los ciudadanos, productos. De acuerdo con el sitio web disability and health, hay múltiples barreras que pueden dificultar extremadamente el desempeño de las personas con discapacidades, hasta hacerlo imposible. Las más comunes, en concordancia con el mismo sitio web, son siete: de actitud, de comunicación, físicas, políticas, programáticas, sociales y de transporte, pero no son las únicas barreras (Disability and health, 2020).

En ese caso, el control sobre el propio entorno es un aspecto que no ha sido conquistado en prácticamente ninguna medida para quienes padecen limitaciones físicas y mentales en países en vía de desarrollo. Como en el relato del joven que debe sentarse en un rincón para que los profesores y las profesoras puedan dictar una clase común y corriente y no gasten la hora que tienen programada para enseñarle a un grupo de 30 niños, en uno solo que no posee las capacidades suficientes, el entramado legal y burocrático prefiere apartar a los discapacitados antes que permitirles participar con responsabilidad y libertad, teniendo en cuenta que el tiempo y los recursos dedicados a las personas discapacitadas es considerable.

El control sobre el propio entorno defiende la capacidad plena de ciudadanía para todos los miembros de la sociedad, como resultado de sistemas benévolos y no netamente productivos o recíprocos. Sin embargo, la condición de discapacidad relega a las personas a la dependencia económica, lo cual genera una especie de efecto dominó sobre todas las libertades humanas. Como lo señalan Molero Suárez, Zamudio Garnica, Molero Suárez, Huertas Caballero y Velasco Waltero:

La capacidad económica no solo limita al poder monetario de una persona, sino también, incluye su contexto (familia) para completar este indicador en referencia a la solvencia con respecto a adquisición de un bien o servicio. (2020)

En otras palabras, el nivel económico de las personas está directamente relacionado con su calidad de vida, entendiéndose que todo recurso y servicio depende de la solvencia económica de quien lo adquiere. Así las cosas, las oportunidades de asistencia para las personas discapacitadas dependen casi por completo del nivel económico. Este aspecto resulta

especialmente delicado en sociedades vulnerables, pues las posibilidades de desarrollo humano dentro de la discapacidad dependen de la asistencia. Como se menciona en la exposición de otras capacidades como la afiliación, las personas discapacitadas pueden alcanzar vidas florecientes donde destaquen aspectos comunes y corrientes en la vida de cualquier persona, siempre y cuando haya asistencia por medio de la cual las aptitudes que no pueden suplirse dentro de la discapacidad sean atendidas por un sistema compasivo y benévolo en el que se garantice una vida digna a todo el que necesita ayuda para lograrlo.

Lo anterior no es en absoluto alentador en países como Colombia. De acuerdo con los datos del ministerio de salud y protección social expuestos en 2018, el 81% de las personas en condición de discapacidad pertenecen a los dos estratos más vulnerables (1 y 2), mientras que el 0% de esta población es parte de los estratos con mejores condiciones de vida. De la misma forma, es posible ver el porqué de estas condiciones al saber que el 64% de las personas con discapacidad en el país no tiene trabajo, y solo el 21% trabaja con un salario mayor a los 500.000, una cifra realmente limitada para permitirse algún tipo de asistencia. A su vez, esta realidad depende de una ficha de dominó anterior en la que se resalta que, las personas mayores de 24 años en condición de discapacidad han debido abandonar sus estudios.

De acuerdo con esta investigación, el 42% de las personas tiene la primaria como último nivel educativo aprobado, el 20% ha aprobado la secundaria, el 31% no tiene ningún nivel educativo aprobado, y solo el 2% posee un nivel educativo universitario. En concordancia con esta situación, las oportunidades de trabajo para las personas discapacitadas son escasas, con lo cual, las condiciones de vida se ven seriamente afectadas. En medio de todo esto, la misma investigación rebela los lugares en los que, quienes padecen limitaciones físicas o mentales, encuentran barreras para desarrollarse por completo en sociedad. De esta forma, el 15% dice verse afectado por las condiciones de los centros educativos, el 18% por las del lugar de trabajo y en la misma cantidad se señalan los centros de salud. El 20% encuentra impedimentos físicos en los centros comerciales, el 23% en los paraderos de buses, el 26% en los parques; el 29% en los andenes, el 34 % en el transporte público y el 46 % en las calles. Dadas estas situaciones, el control sobre el propio entorno se condiciona por el espacio, última ficha de un efecto que inicia por las carencias para recibir una asistencia acorde con las necesidades de cada persona. Las personas no reciben condiciones educativas adecuadas, lo que las condiciona a circunstancias

laborales complejas y, en gran medida, imposibles, a partir de lo cual la capacidad económica de los pacientes se resiente profundamente.

Este fenómeno ocurre en todo el globo terráqueo, pero se intensifica en aquellos lugares donde el nivel económico y educativo de la población entera es limitado. De acuerdo con Vesper:

Se estima que 1.000 millones de personas —15 por ciento de la población mundial— padecen algún tipo de discapacidad, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), y 80 por ciento de ellas están en países en desarrollo. Sin embargo, han permanecido notablemente ausentes en las políticas de desarrollo y bienestar, especialmente en el Sur global (Vesper, 2019).

Debido a tales razones, la capacidad adquisitiva es vulnerada por entornos con barreras sobre las cuales no es posible desenvolverse políticamente como cualquier ciudadano o ciudadana sin ninguna discapacidad. El control del entorno es vulnerado en todo aspecto en el que, quien padece una discapacidad, pudiera desarrollarse plenamente y, un problema como este, hace mella en todas las capacidades humanas con las que los seres humanos pueden vivir dignamente. En esta línea, la exploración sobre capacidades singulares no puede darse en ninguna medida, siempre que el entorno no responda a las necesidades humanas y, en ese caso, la autonomía y la determinación de las personas en condición de discapacidad, se verá impedida en todo su esplendor.

La situación es distinta cuando los niveles educativos y socioeconómicos son radicalmente distintos. Las condiciones de las personas discapacitadas abren las puertas al desarrollo humano de una forma en la que todo ciudadano puede comprenderse válido y reconocido, en general, autónomo, incluso en medio de la discapacidad. Por ejemplo, la ciudad de Lound, en Suecia, ha conseguido enlazar la conservación del patrimonio y la accesibilidad a personas discapacitadas implantando bandas para sillas de ruedas en las calles con suelos en piedra, y otros materiales usados en épocas históricas. De la misma forma, en Londres los autobuses disponen de planchas de acceso para personas discapacitadas, y en Holanda, el 100 % de las vías del metro son completamente accesibles para personas con limitaciones físicas y mentales. Esto también ocurre en otras ciudades europeas, donde todo el espacio público cuenta con medios para que todas las personas en condición de discapacidad tengan un real y efectivo control sobre el propio entorno.

La empleabilidad y la escolaridad son claves al comparar las condiciones de vida de las personas discapacitadas en países en vía de desarrollo y en países del primer mundo. La tasa de empleo en países como Suecia está por encima del 66 %, mientras que en Luxemburgo, Austria y Finlandia supera el 60 %, al tiempo que la tasa de educación para los niños, jóvenes y adultos con discapacidad alcanza casi el 100 % en Suecia, Noruega, Islandia, Italia o Portugal, donde los niños con discapacidad se encuentran escolarizados en colegios comunes y corrientes que se encuentran equipados para albergar a toda clase de estudiantes. Mientras tanto, en países como Alemania, Bélgica, Países Bajos, república Checa y Hungría, poseen clases especiales muy desarrolladas que permiten brindar a los estudiantes acceso digno e íntegro a toda clase de oportunidades educativas (Hop's toys, 2017).

Al tener en cuenta esta comparación entre los países con condiciones económicas vulnerables y los que poseen niveles de desarrollo notable, se refuerza la idea en la que es la economía una de las principales fichas de dominó para que las personas discapacitadas no consigan vidas dignas. El desarrollo creativo de la discapacidad depende enteramente de una asistencia humana consciente e integral en la que las personas puedan desarrollarse en todos los aspectos de su vida.

3.3. Abrir las fronteras de la justicia: la reflexión como motor para el desarrollo humano de las personas en condición de discapacidad

En la anterior exposición se ha vislumbrado cómo es que las personas en condición de discapacidad no alcanzan satisfactoriamente un umbral mínimo de dignidad en entornos donde el estigma es imperante. A partir de este dato, es posible comprender que algo como esto obedece centralmente a la imposibilidad para reflexionar, vislumbrar y descubrir. En medio de juicios incorrectos sobre la discapacidad, se impone un muro que impide pensar. Este es, de acuerdo con lo que puede notarse a partir de la exposición, el más trágico de los problemas que pueden enfrentar las personas discapacitadas. La no reflexión asevera las consecuencias, no solo de una sociedad que se erige con fronteras cerradas a la justicia, sino de sujetos en condición de discapacidad que cultivan, como juicios propios, el estigma hacia su propia condición. En este caso, el desconocimiento sobre las posibilidades de la enfermedad no es un problema lejano que solo quienes no padecen enfermedades graves reproducen. El problema del estigma destaca

porque es este el que impide a las propias personas discapacitadas explorar razonablemente sus capacidades.

La reflexión acerca de las posibilidades de la enfermedad se presenta como una de las formas más potentes para abrir por completo las puertas de las fronteras de la justicia. En este sentido, puede comprenderse que la teoría de la justicia de Nussbaum no solo debe instaurarse, sino que, igual que se reclama a los individuos, debe florecer. Es decir, debe reflexionar sobre sus propios postulados y volverse elástica para sostener toda la pluralidad que ella defiende.

Resulta extraño defender la elasticidad de la enfermedad a partir de la reflexión y no, por ejemplo, a partir de obligaciones legales en las que las personas sean conducidas a la exploración de sus propias posibilidades. Sin embargo, el repensar, explorar y revisar la condición humana es la antesala a la teorización y a la instalación de políticas donde las personas discapacitadas sean incluidas en su totalidad. Buscar y buscar alternativas para la enfermedad es fundamental para la consolidación de una teoría de la justicia eficiente y humana en la que verdaderamente sea posible que las personas con graves limitaciones físicas y mentales sean incluidas, como sujetos primarios, en toda sociedad.

En ese caso, luego de una extensa exposición en la que se rememora por qué las personas en condición de discapacidad se ven dañadas por el entorno en cuanto a su humanidad misma, al tiempo que se muestra cómo es que las personas discapacitadas pueden participar y explorar sus propias posibilidades, es posible ver que el mayor de los obstáculos es el desconocimiento sobre la enfermedad, que es producto de condiciones sociales precarias en las que la educación y el bienestar el limitado.

Por tales razones, una teoría de la justicia inspirada en el desarrollo humano, como la propone Martha Nussbaum, debe estar impregnada en su totalidad por el imperativo en el que las posibilidades de la enfermedad y la dependencia sean exploradas, para garantizar el florecimiento humano en todas las personas. Esto es resaltado por la autora en su exposición sobre el desarrollo humano de las personas en condición de discapacidad, y esta investigación defiende que dicha cuestión debe ser parte fundamental en la justicia procurada a las personas con limitaciones físicas o mentales. En ese caso, no solo puede plantearse una lista de diez capacidades, sino que, como un órgano vital, esta teoría de las capacidades debe exigir la reflexión acerca de las posibilidades y alternativas en las que las personas con discapacidad pueden alcanzar

efectivamente la lista de diez capacidades propuesta por Nussbaum. Es decir, no solo puede plantearse una lista de diez capacidades y ver hasta dónde es posible que las personas en condición de discapacidad cumplan dichas capacidades, sino que debe reflexionarse constantemente en torno a cada una de ellas en concordancia con las posibilidades del o la paciente, con el fin de alcanzar una vida tan digna como cualquier otra persona. Tal vez, esto implique también una transformación de las diez capacidades en personas con discapacidades o una reformulación de la misma noción de capacidad.

CONCLUSIONES

La presente monografía se ha detenido en el problema que surge al entender al umbral mínimo de dignidad defendido por Nussbaum como una lista única, pensada para elastizarse y pluralizarse de acuerdo a las necesidades particulares de cada ser humano que, sin embargo, es infravalorada y poco explorada por sociedades que reproducen toda clase de estigmas hacia las personas en condición de discapacidad y, en cuyo caso, impide el completo florecimiento humano de las personas por causa de la no reflexión propiciada por el desinterés y el prejuicio respecto de la existencia a partir de condiciones de enfermedad y dependencia.

Para situar este problema, fue necesario exponer la teoría de las capacidades de Nussbaum, presentada como respuesta a las fallas cometidas durante años por la sociedad concebida de manera contractual, en la que todos los miembros deben ser plenamente cooperantes y retribuir a la comunidad los bienes que esta le confiere, como la seguridad y la posibilidad de hacerse autónomo y productivo en ella. A partir de esta exposición, se mostró, cómo, desde la perspectiva de la autora norteamericana, las personas en condición de discapacidad se encuentran al margen de la justicia, padeciendo problemas reales en los que su ciudadanía e igualdad no es reconocida.

De esto, se hizo un paralelo entre capacidades y discapacidades con el fin de comprender cómo pueden y deben participar las personas que padecen graves limitaciones físicas o mentales. En esta última intervención sobre la perspectiva misma de la autora norteamericana, se hizo hincapié en la propuesta sobre la pluralidad a la que debe llegar la lista de las diez capacidades, entendiendo que cada una de las posibilidades de desarrollo humano mencionadas allí, tienen la posibilidad de extenderse y ampliarse de acuerdo con el caso particular de cada una de las personas que la requiera. Con forme a esto, Nussbaum resalta el hecho de que las personas en condición de discapacidad que, por sus condiciones particulares no puedan acceder a ciertas capacidades indispensables para el florecimiento, como lo es el voto, la educación o, incluso, la posibilidad de experimentar la maternidad o la paternidad, deben ser guiadas y asistidas por sociedades que les procuren alternativas a dichas posibilidades y, de esa manera, tengan la oportunidad de alcanzar tantas libertades reales como les sea posible.

Durante el segundo capítulo, se concretó esta idea y se buscó darle mayor relevancia a partir de cuatro de los siete relatos narrados por el neurólogo Oliver Sacks, quien muestra cómo puede la enfermedad albergar a la creatividad, haciendo que la experiencia vital de muchos pacientes sea floreciente y tan digna como la de cualquier persona sin ninguna discapacidad. Por tanto, en un primer momento, la presente monografía alcanzaba la conclusión de que cualquier persona podría tener una vida digna, incluso bajo las circunstancias de la enfermedad y la dependencia, siempre y cuando la teoría de las capacidades fuera puesta en práctica de acuerdo con todos los parámetros que esta defiende, incluida la necesaria exploración sobre las capacidades particulares de cada individuo.

No obstante, al aseverar esto, se notó que dichas posibilidades podrían verse limitadas si eran puestas en práctica en sociedades donde la reflexión respecto de las posibilidades de creatividad dentro de la enfermedad es estigmatizada y oscurecida por diversas perspectivas que pueden imposibilitar el acercamiento constante al cambio, la mejora y la reflexión. Por lo tanto, el segundo capítulo expuso lo que llevaría a las dos conclusiones rectoras de toda la investigación: La condición de enfermedad puede ser explorada y extendida sobre cada una de las posibilidades reales que tienen los seres humanos, por lo que, la enfermedad y la dependencia, ya no se comprenden como imposibilidad, sino como posibilidad alternativa del desarrollo humano; esto, claro, dependiendo de las capacidades que garantice la sociedad a sus miembros, los cuales deben ser pensados de manera plural, e inmersos en la misma necesidad de protección y justicia. Todo esto es demostrado por los relatos narrados por el doctor Sacks, que se presentan como ejemplo de cuan elásticas pueden ser las posibilidades mínimas requeridas para vivir un umbral mínimo de dignidad.

Sin embargo, con ello se notó que es muy posible que diversas sociedades cierren la puerta a la posibilidad y a la creatividad necesaria para que las personas en condición de discapacidad alcancen vidas florecientes. En concordancia con este último problema, se buscó indagar en cada una de las capacidades de la lista de Nussbaum con el ánimo de destacar, en primer lugar, cómo es que las personas en condición de discapacidad no suelen ser reconocidas por la justicia, incluso si se encuentra abierta a la teoría del desarrollo humano, y, por lo tanto, no suelen alcanzar ciertas capacidades básicas; y, en segundo lugar, cómo es que, aun inmersas en la dependencia, algunas personas en condición de discapacidad pueden hallar un completo y real estado de bienestar producido por la exploración y reflexión de sus propias posibilidades.

La exposición sobre la forma en la que las personas no pueden alcanzar libertades reales si se hallan inmersas en sociedades imposibilitadas, reveló la infantilización a la que usualmente se enfrentan las personas en condición de discapacidad y la forma en la que, entre otras cosas, las emociones, la educación y la autonomía, son constantemente vulneradas aun en sociedades que busquen poner en práctica la teoría del desarrollo humano de Martha Nussbaum. Esta última exposición fue llevada a cabo durante el tercer capítulo, después de concluir en el segundo capítulo, donde se intentaba mostrar la forma en la que las personas en condición de discapacidad pueden exportar diversas alternativas de la vida buena, que la concepción sesgada y el estigma sobre la discapacidad impiden la exploración satisfactoria de las capacidades humanas en estas condiciones.

De tal forma que el tercer capítulo resultó ser una suerte de examen en el que se evaluaron las barreras de las que padece la lista de capacidades de Nussbaum en ambientes donde los conceptos sobre la enfermedad son estigmatizados. En este sentido, aunque se halló que es completamente posible, deseable y necesario que las capacidades sean sometidas a la elasticidad, también de concluyó que la posibilidad de florecimiento humano de las personas en condición de discapacidad se ve importantemente afectada por el desinterés y el desconocimiento de la comunidad al respecto de la enfermedad. En ese caso, la afirmación principal destacada por esta monografía defiende que toda persona, incluso aunque se encuentre en condiciones de incapacidad, puede alcanzar el florecimiento humano, de la misma forma que cualquier ciudadano o ciudadana sin ninguna dificultad motriz o cognitiva, siempre y cuando las sociedades sean amparadas por una teoría que se interese por el desarrollo humano de las personas a partir de lo que son y pueden ser, como lo defiende la teoría de las capacidades humanas de Nussbaum. Sin embargo, es indispensable que dicho amparo teórico se ponga en práctica a partir del imperativo sobre la constante reflexión al respecto de las posibilidades humanas, entendiendo a la discapacidad como posibilidad alternativa de desarrollo y no como impedimento para cumplir ciertas capacidades, lo cual no solucionaría aquel problema destacado en primer lugar por Nussbaum en el que, quien padece alguna discapacidad, debe enfrentarse constantemente a sistemas sociales y jurídicos injusto, donde no es posible desarrollarse de manera mínimamente humana.

Así las cosas, queda dicho que la teoría del desarrollo humano resulta indispensable para enfrentar y corregir los problemas de la justicia contractual, al tiempo que resulta indispensable

agregar a dicha teoría, como un órgano vital que debe ser rector en la práctica, la constante reflexión y examen sobre las capacidades y alternativas, por minuciosas que sean, todo con el fin de lograr satisfactoriamente que las personas en condición de discapacidad sean reconocidas efectivamente como individuos con capacidad de elección y necesidad de reconocimiento político y material, y no como niños eternos que no componen, de ninguna forma, el espectro donde se gestan los principios de justicia.

Expuestas estas cuestiones, aparecen ciertos temas sobre los cuales resulta pertinente involucrarse en futuras investigaciones y, cuyas respuestas podrían aportar ampliamente a la discusión respecto de cómo puede darse una justicia satisfactoria en la que todos los individuos de la sociedad puedan participar realmente. En primer lugar, es importante resaltar el constante paralelo que existe entre las personas con graves limitaciones mentales y los animales, los cuales, desde la óptica de Nussbaum, también son sujetos de derecho y, en cuyo caso, deben ser pensados como miembros de la sociedad. No porque quiera asemejarse la dignidad humana con la de un animal. Sino porque se suscita la pregunta por qué tipo de dignidad tienen los animales. Y, a partir de esto, puede hallarse una mayor claridad al respecto de cómo debería enfocarse una justicia que reflexione constantemente sobre la dignidad de las personas discapacitadas, la cual, como ya lo resalta Nussbaum, no es más que la dignidad de cierto tipo de animal. Aunque puede resultar complejo, y casi extraordinario, este paralelo entre la discapacidad y la animalidad debe darse, pues es a partir de vislumbrar una respuesta al respecto, como podría responderse con más seguridad a la forma en la que deben ser comprendidos dos grupos ampliamente marginados por la justicia.

Menciono algo como esto, pues no hay una respuesta específica al respecto de lo que significa la dignidad y esto puede traer problemas conceptuales en los que se encuentre que las personas discapacitadas son pensadas como animales, entendiendo, en primer lugar, que estos últimos son menos merecedores de derechos y, en segundo lugar, tergiversando el problema al punto de banalizar la discusión sobre los derechos animales, entendiendo a la dignidad como un concepto adjudicado única y necesariamente a los seres humanos, y a los seres humanos como radicalmente distintos a los animales, concepción que puede nublar nuestra perspectiva sobre los animales, de la misma forma que puede acarrear serios problemas al respecto de nuestra relación con la vulnerabilidad y la dependencia, lo cual solo traería injusticias para las personas en condición de discapacidad. En concordancia con esto, es importante ahondar con más

profundidad en la noción misma de discapacidad, y examinar dicha noción en escenarios posibles a los que se enfrenten los ciudadanos y ciudadanas en estas condiciones.

Finalmente, queda abierta la pregunta acerca de cómo llevar eficazmente a cabo la puesta en práctica de la teoría de las capacidades de Nussbaum en sociedades donde es poco común que se acepten los postulados de dicha postura, teniendo en cuenta que esta requiere el aceptar que no todos los miembros de la sociedad tienen la posibilidad de retribuir a la sociedad las posibilidades que ella les brinda y, en concordancia con esto, es necesario establecer sociedades que busquen la justicia por sí misma, obedeciendo a los diversos lazos de apego humanos y a la necesidad de justicia de todos los miembros de la sociedad, y no a retribuciones o consensos en donde se presupone que quienes participan de los principios básicos de justicia se encuentran en igualdad de condiciones.

BIBLIOGRAFÍA

- Álvarez, R. (20 de Febrero de 2017). *El mundo, España* . Obtenido de El mundo, España : <https://www.elmundo.es/sociedad/2017/02/20/58a749d722601d0b678b4615.html>
- Balardini, L., Gherardi, N., Pautassi, L., & Martelotte, L. (2020). El trabajo no remunerado de la salud, una mirada desde la igualdad de género. *Organización panamericana de la salud* , 1-73.
- Beauchamp, T. L., & Childress, F. (2009). *Principles of Biomedical*. Oxford University Press.
- Belgich, H. (2001). *Los afectos y la sexualidad en la escuela (hacia una diversidad del sentir)*. Rosario : Homosapiens .
- Bohorquez, P. M. (30 de octubre de 2015). El florecer de los animales . *El florecer de los animales* . Bogotá, Colombia : Parque explora .
- Correa Montoya, L., Duarte Quevedo, J., Rúa Serna, J., Bustacara Rojas, I., Giraldo Latorre, C., Rangel Parra, V., & Sarmiento Caballero, J. (2019). *Escapar de la exclusión, avances y retos de la educación inclusiva en Bogotá (Colombia)*. Bogotá : DescLAB.
- Cusack, O. (1991). Terapia facilitada por animales de compañía para incapacitados físicos. In O. Cusack, *Animales de compañía y salud mental*. Barcelona : Fundación purina .
- Disability and health*. (16 de Septiembre de 2020). Obtenido de Disability and health: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.htm>
- Freeda* . (10 de Septiembre de 2022). Obtenido de Freeda : <https://www.instagram.com/tv/Cif4LuwKTn2/?igshid=MDJmNzVkMjY=>
- Gomez, P. C. (2012). Sobre la inclusión de la discapacidad en las teorías de derechos humanos . *Revista de Estudios Políticos* (, 103-137.
- Gómez Galindo , A., Peñas-Felizzola, O., & Parra-Esquivel, E. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Salud pública*., 367-378.
- GOV.CO. (5 de Mayo de 2022). Obtenido de GOV.CO: <https://www.inci.gov.co/blog/la-discapacidad-en-colombia-segun-estadisticas-del-dane>
- Guzmán, N. G. (2009). El «enfoque de las capacidades" de Nussbaum y el concepto de "discapacidad". *Leguein*, 101-119.
- HOP'S TOYS . (2017, Mayo 6). Retrieved from HOP'S TOYS : <https://www.bloghoptoys.es/discapacidad-como-esta-organizado-en-nuestros-paises-vecinos/>

- Kant, E. (2007). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (P. M. Barbosa, Ed., & M. G. Morente, Trad.) San Juan, Puerto Rico.
- Los informantes*. (21 de Mayo de 2018). Obtenido de Los informantes : <https://www.youtube.com/watch?v=jYJKYAJD4NQ>
- Martín Contino, A., & Micheletti, A. (2019). Niñez eterna. La infantilización en la discapacidad intelectual. *Faro*, 6-23.
- Mariño, C. C. (2022 de Abril de 2022). Las barreras de la educación inclusiva en Bogotá. Bogotá, Colombia.
- Molina Saorin, J., Illán Romeu, N., & García Haro, M. (2022). El asistente sexual como figura de apoyo para las personas que se encuentran en situación de discapacidad: percepción sobre su reconocimiento jurídico y soporte económico. *Siglo Cerro*, 117-126.
- Molero Suárez, L., Zamudio Garnica, L., Molero Suárez, L., Huertas Caballero, J., & Velasco Waltero, L. (2020). Capacidad económica de la población en condición de discapacidad motora en Colombia. In L. G. Molero Suárez, L. Y. Zamudio Garnica, L. M. Molero Suárez, J. D. Huertas Caballero, & L. E. Velasco Waltero, *Gamificación y Discapacidad una Alternativa Socialmente Responsable* (pp. 34-51). Bogotá.
- Moretín Gutierrez, R., Arias Martínez, B., Rodríguez Mayoral, J. M., & Verdugo Alonso, M. Á. (2012). El amor en personas con discapacidad intelectual Y su repercusión en el bienestar emocional. *AMPANS*, 1-76.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona : Paidós.
- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades, propuesta para el desarrollo humano*. Buenos Aires : Paidós.
- Ortega, A. (7 de Agosto de 2021). *Youtube*. Obtenido de Youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=y9BL0angdKQ>
- Plan internacional*. (30 de Noviembre de 2012). Obtenido de Plan internacional : <https://plan-international.es/noticias/2015-09-09-india-la-cara-del-sida-infantil-en-asia>
- Rawls, J. (1993). *El liberalismo político*. Madrid : Crítica.
- Román, B. (2010). disabilities, Ethics in caregiving services for people with serious intellectual. *Journal of applied ethics*, 121-142. Ruiz Luna, A., & Pineda Duque, J. (2018). Intersecciones de género y discapacidad. La inclusión laboral de mujeres con discapacidad. *Sociedad y economía*, 158-177
- Revista Semana*. (1 de Agosto de 2017). Obtenido de Revista Semana : <https://www.semana.com/educacion/articulo/educacion-incluyente-en-colombia/534487/>
- Sacks, O. (1995). *Un antropólogo en Marte, siete relatos paradójicos*. (D. Alou, Trad.) Yorik.
- Taylor, A. (Dirección). (2008). *Examined Life - Philosophy is in the Streets* [Película].

- Vesper, I. (12 de Mayo de 2019). *SciDevNet*. Obtenido de SciDevNet:
<https://www.scidev.net/america-latina/feature/discapacidad-en-paises-en-desarrollo-hechos-y-cifras/>
- Viveros, M. (. (2015). La interseccionalidad: perspectivas sociológicas y políticas. *Revista de Estudios Sociales No. 49*, 9-17.
- Vogoya, M. V. (2016). Lainterseccionalidad:unaaproximaciónsituadaaladominación. *Debate feminista* , 1-17.