

La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen

Mario Toboso Martín | Instituto de Filosofía, CSIC

M^a Soledad Arnau Ripollés | Departamento de Filosofía y Filosofía Moral y Política, UNED [1]

Resumen:

En este artículo se describen primeramente los tres modelos tradicionales que a lo largo de la Historia han servido a la sociedad como marco para el tratamiento de la discapacidad: el modelo de prescindencia, el modelo médico-rehabilitador (o asistencial) y el modelo social. Se incluye, además, la descripción del recién planteado modelo de la diversidad. Tras ello, se describen los elementos esenciales del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen y su relación con los logros de bienestar, calidad de vida y libertad por parte de las personas. A continuación se exponen las dos clasificaciones de la OMS que abordan la cuestión de la discapacidad: la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), de 1980, y la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), de 2001. La noción de discapacidad se introduce en el enfoque de capacidades y funcionamientos a raíz de la importancia que otorga Sen a la diversidad de características propias y externas de las personas a la hora de valorar la desigualdad en el logro de funcionamientos valiosos. Nuestra propuesta es que el “conjunto capacidad” (que es el formado por todos los funcionamientos al alcance de la persona, y que así engloba sus diferentes formas y estilos de vida posibles) no debe limitarse a recoger el conjunto de funcionamientos posibles de una persona “normal”, sino que debería ampliar su marco para dar cabida igualmente a los funcionamientos diversos posibles para otras personas, al margen de esa ficción de “normalidad”. Esta propuesta, es plenamente coherente con la importancia de la diversidad de las características humanas y circunstancias ambientales en el planteamiento de Amartya Sen, y de hecho lo amplía al incorporar esa misma diversidad en el conjunto de funcionamientos posibles que constituyen el conjunto capacidad de la persona.

Palabras clave: discapacidad - modelo de prescindencia - modelo médico - modelo social - modelo de la diversidad - diversidad funcional - Organización Mundial de la Salud - capacidades - funcionamientos - conjunto capacidad

Abstract:

In this article there are described firstly three traditional models that along the History have served the society as frame for the treatment of disability: the model of exclusion, the medical-rehabilitating (or welfare) model and the social model. It is included, besides, the description of the recently presented model of diversity. After it, there are described the essential elements of the approach of capacities and functionings of Amartya Sen, and their relation with the achievements of well-being, quality of life and freedom of the persons. Later, there are exposed both classifications of the WHO that approach the question of the disability: the International

Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), of 1980, and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), of 2001. The notion of disability is introduced in the focus of capacities and functionings because of the importance that Sen grants to the diversity of external and own characteristics of people when inequality in the achievement of valuable functionings is valued. Our proposal is that the "capacity set" (that is the formed by all the functionings within reach of the person, and that thus includes its different forms and possible ways of life) should not be limited to collect the assembly of possible functionings of a "normal" person, but should expand its framework to give room equally to the possible diverse functionings for other persons, to the margin of that fiction of "normality". This proposal, is fully coherent with the importance of the diversity of the human characteristics and environmental circumstances in Amartya Sen's approach, and in fact expands it upon incorporating that same diversity in the assembly of possible functionings that constitute the capacity set of the person.

Keywords: disability - model of exclusion - medical model - social model - model of diversity - functional diversity - World Health Organization

I. El tratamiento social de la discapacidad

Desde tiempos antiguos hasta la actualidad han existido, y persisten aún, grandes contradicciones en el tratamiento social otorgado a las personas con discapacidad. Estas contradicciones constituyen una muestra de la tensión entre las diferentes visiones de las que es, y ha sido, objeto la discapacidad [2]

En esencia, pueden distinguirse tres concepciones o "modelos" de tratamiento social, que a lo largo del tiempo se han dado a las personas con discapacidad, y que en la actualidad coexisten en mayor o menor medida [3] .

1. El modelo de prescindencia

Un primer modelo, denominado de *prescindencia*, considera, o consideraba, que la discapacidad tenía su origen en causas religiosas, y que las personas con discapacidad eran una carga para la sociedad, sin nada que aportar a la comunidad. Este modelo contiene dos submodelos que, si bien coinciden en lo que respecta al origen de la discapacidad, no lo hacen en lo tocante a la respuesta social hacia la misma. Estos dos submodelos son el submodelo *eugenésico* y el submodelo *de marginación*.

El submodelo *eugenésico* podría ser situado en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose fundamentalmente en motivos religiosos, aunque también políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños y niñas con discapacidad. La explicación respecto de las causas de la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño o niña con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, más la consideración acerca de su condición de carga (para los padres y para la sociedad), llevaba a prescindir de estas personas mediante prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de los niños y niñas [4] .

El submodelo de *marginación* tiene características definitorias que son una constante histórica; un ejemplo puede encontrarse en el tratamiento dado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se las incluía dentro del grupo de los pobres y los marginados [5] .

La característica principal de este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor y el rechazo por considerarlas objeto de maleficios y advertencia de un peligro inminente. Es decir, ya sea por menosprecio, ya sea por miedo, la exclusión es la respuesta social hacia la discapacidad.

Si bien las explicaciones religiosas medievales eran diferentes de las alegadas por los antiguos, incluso dentro del cristianismo se presentaban de manera variable (el poder de Dios, la consecuencia del pecado original, la obra del diablo). Los encargados de diagnosticar si un comportamiento fuera

de la norma era fruto de un proceso natural o de uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque el peritaje médico solía estar supeditado a la opinión teológica.

A diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comete infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones básicas. En cuanto a los que sobreviven o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de burla y diversión eran los medios de subsistencia obligados.

2. El modelo rehabilitador

El segundo modelo es el denominado modelo *rehabilitador* (o modelo médico). Sus características fundamentales son dos: en primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad, a diferencia del modelo de prescindencia, ya no son religiosas, sino que pasan a ser medico-científicas. En este modelo, y tratándose del campo de la medicina, ya no se habla de Dios o del diablo, sino que se alude a la discapacidad en términos de “enfermedad” o como “ausencia de salud”. En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden tener algo que aportar a la comunidad, pero sólo en la medida en que sean *rehabilitadas o normalizadas*, y logren asimilarse a las demás personas (válidas y capaces) en la mayor medida posible. Con lo cual, entran en un “proceso de normalización” a fin de poder obtener por parte de la sociedad un valor como personas y como ciudadanas y ciudadanos.

Puesto que la atención se centra en la discapacidad (en aquello que la persona no es capaz de realizar), se produce la subestimación hacia las aptitudes de las personas con discapacidad, y así el tratamiento social otorgado se basa en una actitud paternalista y caritativa, enfocada hacia las deficiencias de tales personas que, se considera, tienen menos valor que el resto.

Desde este modelo, las personas con discapacidad se convierten en “objetos médicos”, y por ello, “sus realidades” son contempladas y explicadas desde un prisma exclusivamente medicalizado (y medicalizante). De ahí que el hecho de crear espacios “sobrepotejados” para estas personas, tales como las instituciones de todo tipo, se viera como “lo normal, para estas personas especiales”. Este modelo, en definitiva, busca la “normalización” de la persona, hacia lo estándar y normativo, siempre, si se puede. Curiosamente, la educación especial se concibe como una de las mejores herramientas normativas del camino hacia la realización.

3. El modelo social

Finalmente, existe un tercer modelo, denominado modelo *social*, nacido básicamente a partir del rechazo de las características expuestas en los dos anteriores. Los presupuestos fundamentales de este modelo son dos: en primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son religiosas ni científicas, sino sociales [6].

Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales de las personas con discapacidad la causa del problema, sino las limitaciones de la sociedad para prestar los servicios apropiados y para garantizar que las necesidades de esas personas sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. Esto no supone negar el aspecto individual de la discapacidad, sino enmarcarlo dentro del contexto social.

En segundo lugar, se considera que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en la misma medida que el resto de las personas sin discapacidad. De este modo, partiendo de la premisa fundamental de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación plena de su diferencia.

Estos presupuestos tienen importantes consecuencias, entre las que destacan sus repercusiones en las políticas sociales a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucran a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que la originan son sociales, las soluciones no deben dirigirse individualmente a las personas que se encuentran en dicha situación, sino hacia la sociedad. Si el modelo rehabilitador se centra en la normalización de las personas con discapacidad, el modelo social aboga por la normalización de la sociedad, de manera que ésta llegue a estar pensada y diseñada para atender las necesidades de todos.

El denominado “movimiento de vida independiente”, que puede considerarse como el antecedente inmediato del modelo social, se opone al dominio profesional y a la provisión burocrática de los

servicios sociales, derivada del modelo rehabilitador, mientras demanda oportunidades para que las personas con discapacidad desarrollen sus propios servicios en el mercado [7] .

Desde el modelo de vida independiente se aboga por servicios de rehabilitación autogestionados sobre la base de sus propios objetivos, métodos de reparto y dirección propia de programas. La capacidad de elección y de control del interesado son acentuados, fijando la dirección relativa a la orientación y al cuidado personal en las propias personas con discapacidad, en contraste con los métodos tradicionales dominantes.

En el marco de la dimensión normativa y ética actual, puede afirmarse que de los tres modelos expuestos (el de prescindencia, el rehabilitador y el social), los paradigmas conceptuales para abordar el fenómeno de la discapacidad implican una dialéctica integrada por los dos últimos, por ser los que mayor implantación tienen hoy en día en el mundo occidental, si bien el modelo de prescindencia llega a impregnar también parte del pensamiento actual.

El modelo social se aparta del tratamiento de la discapacidad en función de criterios médicos, típica del modelo rehabilitador. Aún así, no se trata de ocultar una realidad médica que es innegable en muchos casos de personas con discapacidad, sino de reducir al ámbito médico lo estrictamente sanitario y no mezclarlo con la problemática social derivada de la discapacidad. No son los médicos ni el modelo rehabilitador los que deben dictar la manera de vivir de una persona con discapacidad, sino ella misma la que de manera autónoma debe poder elegir libremente la forma en la que desea vivir.

Pero para ello es necesario separar los ámbitos social y sanitario en la discapacidad. La medicina y la ciencia deben seguir su curso y aportar las soluciones pertinentes en el ámbito médico. Y, por otro lado, la sociedad debe promover en todos sus ámbitos la igualdad de oportunidades en la participación social de todos sus ciudadanos, para evitar así la discriminación y la desventaja tradicional soportada por las personas con discapacidad permanentemente [8] .

Este enfoque centra su atención en el hecho de que “la discapacidad” es un fenómeno social; esto es, es una construcción social de la realidad de determinadas personas que se encuentran en estas circunstancias vitales. Por tanto, si se solucionan los temas de accesibilidad y de diseño para todas y todos, la discapacidad “desaparecerá” en gran parte [9] .

4. El modelo de la diversidad

En estos momentos, en España, los autores Agustina Palacios y Javier Románach (2006), plantean la necesidad de que surja un nuevo paradigma o modelo de la discapacidad, en tanto en cuanto consideran que es fundamental para aceptar definitivamente el hecho de la diversidad humana (incluida, la discapacidad, o “diversidad funcional” [10] , como defienden dichos/as autora y autor), superar la dicotomía conceptual: “capacidades” / “discapacidades”.

Este nuevo planteamiento va mucho más allá de lo que se refiere “pensar la discapacidad”. En el Movimiento de Vida Independiente y, fundamentalmente, en el modelo social, se observa que las personas con grandes discapacidades o diversidades funcionales intelectuales y/o mentales, cuando no tienen capacidad para autogobernarse (es decir, carecen de autonomía moral para ejercer su autodeterminación), tienen muy poco que decir dentro del entramado teórico de dichas visiones. Recordemos que en el modelo social, una persona puede desarrollar sus potencialidades o capacidades, siempre y cuando la sociedad ponga los medios humanos, tecnológicos y de accesibilidad necesarios para situarla en igualdad de condiciones.

Sin embargo, Palacios y Románach, plantean que desde el nuevo “modelo de la diversidad”, todas las personas tienen un mismo valor *moral*, independientemente de sus “capacidades, o dis-capacidades”, y, por tanto, tienen que tener garantizados los mismos Derechos Humanos.

Así, y de nuevo, se establece otro “giro epistemológico” igual de profundo que el anterior en “la comprensión de la discapacidad o diversidad funcional”. Aquí, “el hecho de la discapacidad” se convierte en una cuestión de carácter ético y filosófico, y adquiere un status moral (hasta la fecha inalcanzable), a través del cual, toda persona con grave discapacidad y, aunque no pueda “cuidar de sí misma”, adquiere la misma condición de humanidad y dignidad; y, por tanto, toda discriminación que sufra será entendida explícitamente como una *violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad*.

II. El enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen

El enfoque de las capacidades de Amartya Sen surge en el contexto del desarrollo humano como un marco conceptual desde el que juzgar el bienestar y la calidad de vida de las personas [11]. Sostiene que tal desarrollo no termina en el aumento de la producción económica nacional, y que por eso su estimación mediante la renta disponible es insuficiente. El desarrollo tiene que ver, más bien, con las cosas que las personas pueden realmente hacer o ser, los llamados "funcionamientos", y así con las "capacidades" de que disponen, entendidas como las oportunidades para elegir y poder llevar una u otra clase de vida [12].

La noción más primitiva de este enfoque se refiere a los "funcionamientos". Estos representan partes del estado de una persona: en particular, las cosas que logra hacer o ser al vivir. El enfoque se basa en una visión de la vida como combinación de varios "quehaceres y seres", en el que la calidad de vida debe evaluarse en términos de la capacidad para lograr funcionamientos valiosos. Algunos funcionamientos son muy básicos, como estar nutrido adecuadamente, tener buena salud, etc., y a todos estos se les pueden asignar ponderaciones altas, por razones obvias. Otros pueden ser más complejos, pero seguir siendo ampliamente apreciados, como alcanzar la autodignidad o integrarse socialmente. Sin embargo, los individuos pueden diferir mucho entre sí en la ponderación que le dan a los funcionamientos, por muy valiosos que puedan ser, y la evaluación de las ventajas individuales y sociales debe tener en cuenta estas variaciones. Por su parte, la "capacidad" de una persona refleja las combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta pueda lograr, entre los cuales puede elegir una colección o conjunto de ellos [13].

Cuando se aplica el enfoque de las capacidades a la ventaja de una persona, lo que interesa es evaluarla en términos de su habilidad real para lograr funcionamientos valiosos como aspectos constitutivos de su vida. Al seleccionar ciertos funcionamientos para describir y estimar las capacidades, no se puede evitar el problema de la evaluación de los mismos. Es preciso hacer elecciones al definir los funcionamientos valiosos. La atención se debe centrar en los valores subyacentes, en términos de los cuales algunos funcionamientos pueden ser más importantes y valorables que otros. Así, utilizar un determinado detergente muy similar a otros detergentes, implica un funcionamiento de escaso interés. Esta necesidad de seleccionar y evaluar no supone un obstáculo ni una dificultad para la conceptualización del enfoque del funcionamiento y la capacidad, sino un espacio de reflexión necesario y fecundo. Los funcionamientos proporcionan una concepción novedosa del bienestar en la que éste ya no consiste ni en la utilidad ni en la cuantía de los recursos disponibles [14].

Por el contrario, el bienestar es ahora una valoración de las condiciones de vida constituidas por los funcionamientos. Estos son hechos de la vida personal, efectivos y no meramente hipotéticos, y por tanto aspectos constitutivos de la manera en que la persona vive [15]. Obviamente no ocurre un solo funcionamiento cada vez, sino que la persona funciona simultáneamente de muchas maneras: está alimentado, y sano, y protegido, y lee, y viaja, y participa en la sociedad, etc. Su vida puede ser contemplada así mediante este conjunto de funcionamientos, el cual define el "estado general" de la persona, su forma de vivir [16]. No es que los funcionamientos sean meros expedientes útiles para hacer una descripción, sino que son integrantes mismos de esa forma de vida: "La vida, dice Sen, puede considerarse como un conjunto de funcionamientos interrelacionados, consistentes en estados y acciones" [17].

La importancia de la noción de capacidad va al unísono con la dificultad de interpretarla correctamente. Cabe distinguir en la misma tres niveles de análisis: desde una forma primera de concebir la "capacidad" como poder lograr efectivamente algo, hay que pasar a la idea de "capacidad para funcionar", y por último a la noción de "conjunto capacidad", que es el formado por todos los funcionamientos de los que es capaz la persona. Formalmente, la capacidad para funcionar añade a la noción de funcionamiento la posibilidad real de elegir funcionar así o no. No se trata sólo de tener permiso para hacerlo, sino también de disponer de los recursos oportunos y de lo necesario para aprovecharlo. Así, para que una persona con discapacidad pueda desplazarse (funcionamiento) necesitará más recursos y/o un entorno social más favorable. Dicho de otra manera, los mismos recursos disponibles no se traducen automáticamente en igual capacidad para funcionar, puesto que no se puede prescindir del elemento fundamental que es la diversidad de características personales y circunstancias sociales de cada caso [18].

Los seres humanos difieren entre sí de muchas maneras. Tenemos circunstancias externas diversas. Comenzamos a vivir con diferentes dotes de riqueza y compromisos heredados. Habitamos en diferentes ambientes naturales, algunos más hostiles que otros. Las sociedades y comunidades de las que formamos parte nos ofrecen diversas oportunidades de lo que podemos o no podemos hacer. Los

factores epidemiológicos de las regiones donde vivimos pueden, incluso, afectar profundamente a nuestra salud y bienestar.

Pero junto a estas diferencias del ambiente natural y social y de las circunstancias externas, también nos diferenciamos por nuestras características personales (edad, sexo, capacidad física y mental, etc.), y estas son igualmente importantes para evaluar la desigualdad. Por ejemplo, un mismo ingreso igual puede dejar subsistir mucha desigualdad respecto a nuestra capacidad para llevar a cabo lo que valoramos. Volviendo al caso mencionado de la persona con discapacidad, es muy probable que ésta no pueda funcionar de la misma manera que una persona sana si ambas disponen exactamente del mismo ingreso. Por esta razón, la igualdad con respecto a una variable (por ejemplo, ingresos), puede llevarnos a la desigualdad en el ámbito de otra variable (por ejemplo, capacidad de funcionamiento o bienestar). Esta cuestión de la elección de un “ámbito evaluativo” (es decir, la selección de variables sobre las que centrarnos) resulta crucial en el análisis de la desigualdad [19].

En la medida en que algunos de esos ámbitos están tradicionalmente relacionados en filosofía política, social o económica con pretensiones de igualdad, la demanda de igualdad en uno de ellos (por ejemplo, ingresos, patrimonio, utilidades) suele calificarse como “igualitarismo”. El uso de este término no es pernicioso si se entiende como una afirmación de igualdad limitada a un ámbito específico (y en consecuencia en contra de la igualdad en otros ámbitos), pues es importante reconocer que su uso tiene un alcance limitado, y también que la exigencia de igualdad dentro de un ámbito determinado (por tradicional que sea) puede convertirnos en anti-igualitarios en algún otro ámbito, cuya importancia comparativa tiene que ser juzgada críticamente en la evaluación general.

La igualdad en un ámbito que consideramos importante contribuye a las exigencias eventuales de desigualdad en otros ámbitos. La justificación de la desigualdad en algunos ámbitos debe apoyarse en la igualdad en algún otro que se considera más básica desde un punto de vista ético. Esta igualdad, considerada como “básica”, se plantearía así como una defensa razonada de las desigualdades resultantes en los ámbitos más alejados [20].

Algunas de las capacidades para funcionar mencionadas por Sen se enumeran a continuación. Nótese que cada una de ellas implica un funcionamiento (estar sano, ver, evitar el hambre, etc.), y que abarcan desde los estados y actividades más elementales a las actividades superiores del ser humano. Así, una persona es o no capaz de: estar sana, ver, evitar el hambre, ayunar, tener una vivienda, tener seguridad física, evitar ser agredida físicamente, trasladarse sin peligro, tener ropa, evitar la vergüenza por la ropa que lleva, estar junto a sus seres queridos, vivir sin estar estigmatizada, llevar una vida normal, actuar con sensatez, estar equilibrada, sentirse feliz, estar satisfecha, etc. [21].

Sen sostiene que “los funcionamientos son constitutivos del estado de una persona y que la evaluación del bienestar tiene que consistir en una estimación de estos elementos constitutivos.” Es evidente que el bienestar de una persona depende de la naturaleza de su estado, es decir, de los funcionamientos alcanzados. El que una persona esté bien alimentada, goce de buena salud, etc., debe ser intrínsecamente importante para la bondad del estado de esa persona. Pero podemos preguntarnos: en contraposición con los funcionamientos alcanzados, ¿qué relación tienen las capacidades con el bienestar?

La importancia de la capacidad de una persona para su bienestar nace de dos consideraciones distintas pero interrelacionadas:

i) Si los funcionamientos alcanzados constituyen el bienestar de una persona, entonces la capacidad para alcanzar funcionamientos (es decir, todas las combinaciones alternativas de funcionamientos que una persona puede elegir), constituirá la libertad de esa persona, sus oportunidades reales para obtener bienestar. Esta “libertad de bienestar” puede ser un tema central del análisis ético y político. Así, para formarnos una opinión de la bondad del estado social, habría que dar importancia a las libertades de que disfrutaran las personas para alcanzar el bienestar. Incluso aunque no adoptemos el criterio de considerar la libertad de bienestar como una nota de “bondad” del estado social, sí podremos considerar “justo” que los individuos tengan una sustancial libertad de bienestar. Esta libertad, que refleja las oportunidades de bienestar de las personas, debe ser valorada como mínimo por razones instrumentales, por ejemplo, al juzgar qué cartas ha repartido la sociedad a una determinada persona.

ii) La segunda conexión entre la capacidad y el bienestar consiste en hacer depender el propio bienestar alcanzado de la capacidad para funcionar. En sí mismo, el hecho de poder elegir debería entenderse como un componente apreciable de la existencia; y una vida de elecciones genuinas con opciones serias puede considerarse, por esta razón, más rica. Desde este punto de vista, al menos

algunos tipos de capacidades contribuyen directamente al bienestar, a enriquecer la propia vida con la oportunidad de elecciones valiosas.

La capacidad es fundamentalmente un reflejo de la libertad para alcanzar funcionamientos valiosos. En la medida en que los funcionamientos son constitutivos del bienestar, la capacidad representa la libertad de una persona para alcanzar el bienestar. Esta conexión puede parecer bastante sencilla, pero puede ser pertinente considerar la capacidad incluso para evaluar el nivel de bienestar alcanzado, y no sólo la libertad de alcanzar el bienestar. La obtención del bienestar no es independiente del proceso a través del cual alcanzamos diferentes funcionamientos y del papel que desempeñan nuestras propias decisiones en esas elecciones. Si esta reflexión se considera válida para un dominio extenso, habrá justificación para relacionar la capacidad con el bienestar obtenido, y no sólo con la libertad para alcanzar el bienestar [22] .

Vemos, pues, que la capacidad no se limita al mero funcionamiento valioso; es la libertad de disfrutar de funcionamientos valiosos. Obviamente hay espacio para el desacuerdo acerca de qué funcionamientos son "valiosos" o qué personas tienen "razones para valorarlos" así, pero más que una desventaja, Sen considera que este espacio para el desacuerdo es algo apreciable. El enfoque de las capacidades no pretende ofrecer un "método decisorio" que pueda programarse en un ordenador. Lo que hace es invitarnos a reflexionar sobre qué funcionamientos forman parte del concepto de una vida buena en nuestra cultura y en otras, y a investigar qué libertad efectiva de lograr estos funcionamientos tienen diversos grupos de personas en una variedad de situaciones [23] .

Sen propone que una vida buena es una vida rica en elecciones valiosas vinculando, mediante la capacidad para funcionar, bienestar y libertad para tener una u otra forma de vida. Para explicar la libertad de llevar una forma de vida u otra hay que considerar simultáneamente todo el repertorio de funcionamientos a nuestro alcance. Esta es la misión del conjunto capacidad, que es el formado por todos los funcionamientos de los que es capaz el sujeto, y que así engloba sus diferentes formas y estilos de vida posibles.

La consideración teórica de los estilos de vida posibles se puede complementar con la de otra noción intrínsecamente ligada a ellos, a saber, el concepto de "valor". Una primera aproximación al mismo nos lleva a afirmar que los valores son criterios a través de los cuales se establece en una sociedad aquello que es deseable o no, el fundamento de las normas por las que se rige y la base a partir de la cual aceptar o rechazar elementos que no están presentes en la cultura del grupo. Se trata, por tanto, de unos entes sociales, y en este sentido objetivos, que revisten un carácter moral, orientativo, normativo, con una carga afectiva y no sólo racional, y en cuyo análisis se puede señalar la tensión entre aquellos considerados más trascendentes y los que serían más coyunturales, así como también la dicotomía entre valores finales (los objetivos o metas a perseguir) y valores instrumentales (los medios para alcanzar esas metas). Podemos considerar, entonces, que los valores definen criterios de acción a los que una persona (o un grupo) se adhiere, de manera quizá más emocional que racional, lo que no significa que se trate de una pauta de conducta irracional. El concepto de "estilo de vida" nos permite enmarcar y comprender esas conductas basadas en los valores que integran un estilo dado.

En términos generales podemos denominar estilo de vida a cada una de las posibles maneras diferentes de vivir y de conducirse en la vida, y definirlos como el conjunto de pautas de acción y visiones de la realidad que, en el contexto de los procesos materiales y simbólicos a través de los que se desarrolla su vida, caracterizan a un individuo o a un grupo social. Se trata, pues, de un concepto dotado de un potencial heurístico notable, ya que incluye conjuntamente el análisis de prácticas (acciones) y de discursos (visiones del mundo), y de sus mutuas interacciones. Esta noción de estilo de vida no es la utilizada por la epidemiología y por la sociología estadística o el marketing, que lo reducen a una conducta de riesgo, en el primer caso, o a una serie de rasgos supuestamente característicos, en el segundo. El estilo de vida no es fumar o comer grasas, conducir un deportivo o disfrutar con la música rock, es decir, una variable que se descontextualiza para formar parte posteriormente de un agregado cuantitativo, sino un proceso mucho más complejo dentro del cual se dan esos comportamientos específicos.

En la realidad social existen distintos sistemas de valores, pero las personas no adoptan un único sistema ni un solo estilo de vida, sino que van construyendo su vida cotidiana a partir de la gran variedad de valores, actitudes, comportamientos y, por lo tanto, de estilos de vida posibles; un proceso que se desarrolla a través de una dinámica de cambios permanentes más o menos profundos.

Los estilos de vida se sitúan en un nivel intermedio entre la cultura y las conductas y, desde esa posición permiten superar el foso existente entre estructura y acción y, como un aspecto concreto de

relevancia especial, permiten detectar los “valores en acción”. Ya hemos definido los valores como referentes de acción; pero se trata de unos referentes que, a pesar de la importancia que puedan tener a nivel general en cada sociedad (hasta el punto que se ha afirmado que los valores son el núcleo estratégico de las culturas), sólo los podemos captar en su vigencia concreta, mediante las normas, actitudes y comportamientos que se expresan a través de los estilos de vida.

Como hemos visto, Sen desarrolla su teoría de la capacidad en torno a una preocupación fundamental acerca de la libertad [24]. Su respuesta a la pregunta fundamental “igualdad, ¿de qué?” opta por el criterio de la igualdad de libertad individual. Es decir, antes que igualdad de ingresos o igualdad de riqueza, señala como punto prioritario la igualdad de libertad, entendida ésta como la capacidad para alcanzar funcionamientos valiosos constitutivos de una vida buena [25].

La teoría de la capacidad, como un instrumento para evaluar el bienestar humano y la igualdad de la libertad individual, juzga la posición particular de una persona dentro de un arreglo social teniendo en cuenta dos perspectivas: 1) el bienestar, definido por los logros y funcionamientos valiosos alcanzados, y 2) la libertad, definida por las oportunidades reales que la persona tiene de alcanzar el bienestar.

Aunque no es necesario que estas dos perspectivas coincidan ni sean congruentes la una con la otra, la primera quedaría incompleta si ignoramos la consideración, al menos ideal, de la segunda, dado que la libertad es indispensable para el logro del bienestar y para alcanzar cualquier calidad de vida valiosa. Si comparamos, por ejemplo, la situación de una persona que pasa hambre con la de otra que ayuna, desde el punto de vista de los funcionamientos (perspectiva 1) no hay diferencia, el estado de ambas personas es el mismo: privación de alimento. Pero, cuando los comparamos desde el punto de vista de la libertad (perspectiva 2) surge entonces la diferencia fundamental: la primera persona no tiene otra opción que pasar hambre, en tanto que la segunda ha elegido libremente ayunar, resultando una obvia situación de desventaja de la primera respecto de esta última. Ayunar y pasar hambre no aparecen como estados diferentes cuando se comparan desde el punto de vista de los funcionamientos, pero difieren sustancialmente si se comparan desde la base informacional del conjunto-capacidad de cada persona: la persona que ayuna ha elegido libremente esa opción entre diferentes opciones del conjunto, mientras que la persona que pasa hambre no ha tenido la posibilidad de elegir.

La riqueza de este planteamiento está en considerar, además de los funcionamientos reales, las elecciones tomadas como elemento importante para evaluar el bienestar. Sen reconoce que su enfoque se asienta en la idea de que una vida buena es también una vida de libertad, lo que le sitúa dentro de una tradición liberal. Sin embargo, mientras que un rasgo característico de esta tradición es el valorar la libertad negativa (la no injerencia de otros en la esfera individual), Sen valora además la libertad positiva de la persona, es decir, las oportunidades reales que tiene de elegir hacer o ser algo.

La libertad de elección tiene, pues, una importancia directa para la calidad de vida y el bienestar de la persona. El actuar libremente y el poder elegir favorecen directamente el bienestar, y no sólo porque una mayor libertad pueda implicar la oferta de más alternativas. Si el elegir es considerado como una parte de la vida, y “hacer x” se distingue de “elegir x y hacerlo”, entonces el bienestar debe considerarse como influido por la libertad reflejada en la amplitud de opciones del conjunto. Se pueden formular los funcionamientos de manera que reflejen realmente las alternativas posibles y, por tanto, las elecciones disfrutadas. Así, por ejemplo, “el ayuno” como funcionamiento no es simplemente pasar hambre; es elegir pasar hambre cuando uno tiene otras alternativas posibles. Al examinar el bienestar de una persona que pasa hambre, interesa saber si efectivamente está ayunando o si acaso no tiene medios para obtener suficiente alimento. Igualmente, el escoger llevar un estilo de vida no es exactamente lo mismo que llevar ese estilo de vida independientemente de cómo se haya llegado a él; el bienestar de uno depende de cómo ha surgido ese estilo de vida [26].

El fondo de la propuesta de Sen consiste en defender que una teoría de la justicia como equidad debería incorporar de manera directa y básica las libertades concretas y efectivas que pueden ser disfrutadas por personas diferentes, por personas con objetivos posiblemente diversos, razón por la que es importante considerar el grado preciso de las libertades de que disponen para poder plantearse estilos y formas de vida diferentes. Unas formas diferenciadas que, además, cada uno puede tener diferentes razones para valorar.

La cuestión central es que debemos distinguir entre la libertad y el logro concreto alcanzado. La capacidad refleja la libertad de una persona para elegir entre formas de vida alternativas, es decir, entre diferentes combinaciones de funcionamientos que representan las cosas que puede hacer y las

diversas formas de ser. Al atender a la capacidad potencial es preciso considerar la transformación que cada uno realiza de los recursos a su alcance en logros concretos, pues hay condiciones muy diferentes entre los individuos. Existen grandes diferencias entre personas en el modo en que se transforman esos recursos en funcionamientos. La relación, por ejemplo, entre el consumo de alimentos y el funcionamiento "estar bien nutrido" varía con el metabolismo, la corpulencia, la edad, el sexo, los niveles de actividad, las condiciones climáticas del lugar donde se vive, los conocimientos de nutrición, etc. Una mujer embarazada tiene necesidades nutricionales diferentes a una no embarazada, o un niño a un adulto. La capacidad representa la libertad, mientras que los recursos nos hablan sólo de los medios para la libertad, sin atender a la variación interpersonal entre esos medios y las libertades concretas conseguidas. Como hemos señalado, es importante atender a esos rasgos diferenciales entre los diversos individuos y las diversas comunidades, las diferentes instituciones y las formas diferentes de producir esas libertades concretas [27] .

Es característico del planteamiento de Sen no sólo incluir la libertad dentro de la faceta del bienestar, sino también la introducción de una faceta distinta de la misma: la "faceta de agencia", que se refiere a la capacidad de cada sujeto para llevar efectivamente adelante la forma o estilo de vida que considera que vale la pena vivir. Con respecto a la primera faceta, Sen extiende el concepto de bienestar de los funcionamientos reales a la capacidad para funcionar, y considera el conjunto capacidad de una persona como el conjunto de vectores de funcionamiento (modos de ser y de hacer) actualizables, no los actuales. En lo tocante a la segunda faceta, admite que el bienestar por sí mismo es un fundamento informacional insuficiente, ya que la libertad de bienestar no refleja la libertad más amplia de una persona como agente constructor de su propia vida.

Puesto que los individuos son agentes y no meros depositarios de bienestar, los seres humanos no sólo persiguen el bienestar, sino también "objetivos de agencia" más amplios, dado que como agentes racionales pueden juzgar qué tiene valor aparte de su propio bienestar, fijar objetivos al respecto y esforzarse por alcanzarlos [28] . En consecuencia, la faceta de ser agente aparece como una libertad más general y amplia de perseguir cualquier valor o meta que la persona considere valiosa en su vida, dentro de las cuales el propio bienestar puede ser una de ellas.

La realización de una persona como agente consiste en la consecución de metas y valores que tiene razones para procurarse, estén o no relacionados con su propio bienestar. Una persona como agente no tiene por qué guiarse solamente por su propio bienestar. Los logros de agencia se refieren al éxito de la persona en la búsqueda de la totalidad de sus metas y objetivos. Paralelamente a la distinción entre los logros de agencia y los logros de bienestar, existe también la distinción entre la "libertad de agencia" y la "libertad de bienestar" de una persona. La primera es la libertad de conseguir los objetivos que uno valora y trata de conseguir, mientras que la segunda es la libertad de conseguir aquellas cosas que constituyen el propio bienestar. Es esta última la que mejor se refleja en el conjunto capacidad de una persona, mientras que la primera tendría que verse en términos más amplios e incluir aspectos de estados de cosas que hacen referencia a los objetivos de uno mismo como agente, contribuyan o no al bienestar propio [29] .

Dado que una mayor libertad de agencia puede llevar a adoptar decisiones que no vayan en beneficio del propio bienestar, no habría nada contradictorio en el hecho de que un aumento de la libertad de agencia, a saber, el aumento de la capacidad de uno mismo para potenciar metas que uno desea potenciar, pudiera llevarnos a una reducción de la libertad de bienestar, y por lo tanto a una pérdida del bienestar conseguido. Debido, precisamente, a semejantes conflictos es importante la distinción entre la agencia y el bienestar [30] .

Cervantes nos cuenta que, al regresar de su tercera y última salida, Don Quijote decide cambiar la vida de caballero andante por la de pastor, para de esta forma cumplir los placeres de la soledad, contemplar y cuidar de la naturaleza, gozar del recuerdo y del deseo de la amada, dedicarse a la música y a la poesía... Pero, dejando aparte los ideales bucólicos y quijotescos, la vida de los pastores es ruda, su tiempo de ocio es reducido, su trabajo es monótono y requiere atención constante. Sólo si se tienen otras alternativas de vida se puede idealizar su existencia cotidiana. Poetas, pintores o caballeros andantes, capaces de funcionar de otra manera, pueden permitirse por eso sentirse a gusto pasando "en el campo las siestas del verano, los serenos del invierno, el aullido de los lobos", como le advertía su ama a Don Quijote.

Los funcionamientos del "pastor" Don Quijote (lo que hace y cómo está) y los de, pongamos por caso, un primo pastor de Sancho Panza, pueden ser iguales, e igual de malos para su bienestar, pero Don Quijote, como agente, los ha elegido guiado por sus ideales y valores de excelencia personal, mientras que el verdadero pastor no tiene otra alternativa [31] .

El concepto de agencia implica que el sujeto es capaz de plantearse objetivos y una determinada concepción de lo que es bueno. La faceta de ser agente es importante en su relación con el concepto de "autonomía" de la persona, entendida como su capacidad para tomar decisiones y elegir por sí misma las características básicas de la propia vida que desea vivir, aun cuando algunas elecciones concretas puedan derivar en una pérdida de bienestar.

El valor de la autonomía descansa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido basado en la libertad de agencia. Por lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona moralmente libre. La autonomía moral o capacidad de autodeterminación puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción y decisión voluntaria de la persona. En este sentido, en el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea varios problemas:

Uno de ellos es que generalmente suele asociarse la discapacidad intelectual, con la falta de capacidad para el ejercicio de la libertad de agencia y de bienestar. Una segunda dificultad es que frecuentemente la sociedad no se toma en serio la autonomía real de las personas con discapacidad, que tienen esa "capacidad" intacta para el ejercicio de dichas libertades. Este es el caso típico de las personas con discapacidad física o sensorial. Por otro lado, está el caso de las personas con gran discapacidad física (por ejemplo: personas con tetraplejia), que necesitan constantemente la ayuda de otra persona para realizar las actividades diarias constitutivas de sus logros básicos de bienestar. Esta necesidad de una persona, sumada al pensamiento establecido por el modelo rehabilitador de la discapacidad, a la sobreprotección familiar y al prejuicio social de la dignidad inferior de sus vidas han tenido como resultado la confusión entre esa ayuda necesaria para la realización de una tarea (logro de bienestar), y la capacidad de decisión para realizar dicha tarea o cualquier otra (logro de agencia) [32] .

Estas cuestiones, referentes al concepto de autonomía, se relacionan con otra que tiene que ver con el estudio de la justificación de la pérdida de esa autonomía con tal de conseguir (supuestamente) logros valiosos, o dicho de otro modo, con cuáles son los límites del "paternalismo" en el enfoque de las capacidades. En líneas generales, el paternalismo se puede definir como la restricción de la libertad en beneficio de aquel cuya libertad se limita. A favor de las medidas paternalistas podría invocarse la complejidad de la motivación y de la interacción humana, que a veces hace recomendable obtener a través de otros medios, y no por uno mismo, lo que deseamos, o lo que deseáramos si estuviésemos informados adecuadamente y fuésemos plenamente racionales y capaces de lograrlo. A primera vista, el problema es hasta qué punto está justificado limitar la capacidad total (el conjunto capacidad) de una persona para conseguir, supuestamente, que los funcionamientos alcanzados sean mejores [33] .

Esta es una cuestión importante que se refiere a los distintos papeles que los aspectos de bienestar y de agencia pueden llegar a tener. La sociedad, pongamos por caso, podría asumir alguna responsabilidad sobre el bienestar de una persona con discapacidad, especialmente cuando se halla en situación de clara desventaja frente al resto. Pero esto no implica que la sociedad deba asumir la misma responsabilidad sobre los objetivos de esa persona como agente. Por ejemplo, la sociedad puede entender que tiene una responsabilidad especial en que nadie muera de hambre, o deje de recibir atención médica, o pueda disfrutar de igualdad de oportunidades para su participación en aquélla, pero esto no implica que la sociedad deba asumir igualmente la elección ni la realización de las metas particulares de esa persona como agente [34] .

Muchas de las personas que han perdido su autonomía física no han perdido su autonomía moral y mantienen intacta su capacidad racional de decisión y su libertad de agencia incluso cuando no pueden hablar o no pueden mover ninguno de sus miembros. Sin embargo, sobre la base de pensamiento del modelo rehabilitador, el empeño en normalizar y rehabilitar esa falta de autonomía física ha traído consigo la derogación de su voluntad en beneficio de otros que le digan lo que tiene que hacer para llegar a ser "normal". Esta situación trae como consecuencia la institucionalización de personas con plena autonomía moral, en virtud de su falta de autonomía física.

Guiadas por el pensamiento del modelo rehabilitador y la derogación de la voluntad de las personas con discapacidad, muchas de las políticas que se han realizado sobre la discapacidad han sido sobreprotectoras y paternalistas, ofreciendo un trato equivalente al de los niños, y han asumido la falta de capacidad de autodeterminación de un colectivo adulto muy heterogéneo.

Como consecuencia, hay personas institucionalizadas en residencias que no pueden ejercer su libertad de agencia debido a su discapacidad física y a la necesidad de tener a otra persona para poder desarrollar las tareas básicas para el desarrollo de una vida en igualdad de oportunidades.

En el momento en que se asuma la autonomía moral de las personas que son diferentes y a las que tradicionalmente se les ha supuesto la falta de esa autonomía, se verá que la realidad social resultante será una sociedad más abierta y más proclive a aceptar la diversidad como un valor de cohesión de la misma. Cuando las políticas sobre discapacidad se orienten definitivamente a respetar la capacidad de autodeterminación de todos los individuos, y así también el ejercicio de su libertad de agencia, muchos de ellos, tradicionalmente aparcados por la sociedad, serán capaces de tomar las riendas de sus propias vidas [35] .

III. Ampliación del enfoque de Amartya Sen: diversidad funcional

Las políticas sociales y realidades sobre la discapacidad de todo el mundo son actualmente el resultado de partir del modelo rehabilitador e intentar “modernizarse” muy lentamente al modelo social, pero sin abandonar, no obstante, la parte más importante de aquél, la clasificación y separación por criterio médico. Como personas en permanente contacto con la enfermedad, los médicos se han dotado de tablas y herramientas de clasificación que les permiten un mejor conocimiento tanto del tratamiento como de las deficiencias de un “paciente”. La clasificación por patologías o deficiencias tiene mucho sentido para el mundo médico a la hora de clasificar y determinar tratamientos para curar o rehabilitar una determinada deficiencia funcional u orgánica.

Estas clasificaciones resultan útiles al mundo médico, por lo tanto, al dejar atrás el modelo rehabilitador no se trata de eliminarlas, sino de desvincularlas de la parte social de la discapacidad. Se trata de reducir al ámbito médico lo que es del ámbito médico y no mezclarlo con la realidad y problemática social de las personas con discapacidad. El uso indebido de la clasificación médica como herramienta de diseño de políticas y acciones sociales da lugar a una gran confusión en la sociedad y a unas políticas sociales incoherentes en las que lo médico domina a lo social. Esta confusión ha contribuido, por ejemplo, a mantener la perniciosa mezcla entre dos conceptos relacionados pero muy distintos: enfermedad y discapacidad [36] .

En 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías [37] (CIDDDM), distinguió entre las nociones de deficiencia, discapacidad y minusvalía. El objetivo planteado en la CIDDDM se centraba en rebasar la definición clásica de la enfermedad, yendo más allá del proceso de la misma y clasificar las “consecuencias” que ésta provoca en el individuo, tanto en su propio cuerpo como en su persona y en su relación con la sociedad [38] .

De este modo, se va más allá del esquema de la enfermedad, entendida como:

Etiología ► Patología ► Manifestación,

ya que la OMS propone con la CIDDDM un esquema nuevo:

Enfermedad ► Deficiencia ► Discapacidad ► Minusvalía

En este esquema se entiende que:

La “enfermedad” es una *situación intrínseca* que abarca cualquier tipo de trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).

Cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad fue definido de forma operativa por la OMS en la CIDDDM. Así:

Una “deficiencia” es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. La deficiencia es la *exteriorización* directa de las consecuencias de la enfermedad, que se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).

Una “discapacidad” es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. La discapacidad es la *objetivación* de la deficiencia en el sujeto, con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados “normales” para cualquier sujeto de sus mismas características (edad, género, etc.).

Una “minusvalía” es una situación de desventaja para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales). La minusvalía es la *socialización* de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

A pesar de que la CIDDM encontró aprobación inmediata entre muchos científicos sociales, motivó considerables críticas y rechazo provenientes de organizaciones de personas con discapacidad (como la *Disabled People's International*), por considerar que la misma se mantenía fiel a criterios de clasificación estrictamente médicos, basados en la relación unidireccional enfermedad-deficiencia-discapacidad-minusvalía. El mayor problema advertido en esta clasificación de la OMS es que, si bien admitía cierta dimensión social en la noción de discapacidad, no consideraba que la misma surgiese como consecuencia de causas sociales, sino que tanto la discapacidad como la minusvalía serían el resultado directo de la deficiencia padecida por la persona.

Hasta lograr la perspectiva actual, de considerar la discapacidad dentro de los conceptos de salud, han pasado años y un duro devenir con continuas reconducciones hacia lo que debería ser una visión “neutra” o, mejor aún, “positiva” de los conceptos utilizados en el campo de la discapacidad. Pese al empeño puesto por la OMS en la CIDDM para que los términos de la misma fuesen positivos, fueron muchas las voces que se alzaron en contra de una Clasificación limitada a enumerar situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja [39]. Esta perspectiva condujo a una nueva revisión de la terminología empleada, y tras un largo proceso de revisión, en enero de 2001, el Comité Ejecutivo de la OMS acordó elevar, para su aprobación en la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, el borrador pre-final de diciembre de 2000 de la CIDDM-2 [40].

En abril de 2001 aparece el borrador “final” de la CIDDM-2. El 22 de mayo se aprueba la nueva versión de esta Clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”, con las siglas CIF [41].

En las primeras líneas de la CIF se enuncia su objetivo principal: «brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud» [42]. La OMS abandona en la CIF el enfoque de la CIDDM de “consecuencias de la enfermedad” para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Desde el primer momento trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología; el término “enfermedad” ya no es empleado y a cambio aparece el nuevo término “estado de salud”.

La CIF abarca todos los aspectos de la salud y los componentes relevantes de la misma relacionados con el bienestar, y los describe como *dominios de salud y dominios relacionados con la salud*. Un “dominio” es un conjunto práctico y relacionado de acciones, funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, tareas o áreas de la vida. Los ejemplos de los dominios de salud incluyen ver, oír, caminar, aprender y recordar, etc., mientras que los ejemplos de los dominios relacionados con la salud incluyen movilidad, educación, interacción social, etc.

En el propio título de la CIF encontramos una declaración de intenciones [43]. Ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad (deficiencia, discapacidad y minusvalía), sino que se habla de “funcionamiento” como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, así como la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano; es, por tanto, el término genérico para las condiciones de salud positivas (o, quizá, cabría mejor decir “no negativas”). “Discapacidad”, de igual manera, es un término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano; deja así de emplearse como una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término “paraguas” para todas las condiciones de salud negativas. Este nuevo planteamiento sugiere, por un lado, que el término discapacidad es un término gradual, que tiene diferentes causas y proyecciones, y que hace referencia a una situación individual subjetiva. Y, por otro, que el mismo tiene también un carácter objetivo, derivado del reflejo de dicha situación individual en el ámbito de la participación social. A pesar de que el origen de esta situación se sitúe en una limitación individual, ésta no tiene por qué tomarse como un estado de anomalía del individuo, sino, más bien, como un estado de anomalía de las oportunidades de participación ofrecidas por la sociedad, de acuerdo con el pensamiento del modelo social, asumido en la CIF.

Por último, la “salud” es referida como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores (funcionamiento y discapacidad), y puede presentarse de forma negativa o positiva (el individuo padece o no una enfermedad o trastorno en su estado de salud) [44].

Muchas personas consideran, de manera errónea, que la CIF trata únicamente sobre personas con discapacidad; sin embargo es válida para cualquier persona. La salud y los estados relacionados con la salud asociados con cualquier condición de la misma pueden ser descritos utilizando la CIF. La CIF proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano, y sirve como marco de referencia para organizar esta información. Tal información se organiza principalmente en dos bloques, referentes a “funcionamiento y discapacidad”, por un lado, y a “factores contextuales”, por otro:

(1) Funcionamiento y discapacidad.

Componentes del funcionamiento y la discapacidad:

(1.a) El “cuerpo”: se subdivide en dos clasificaciones, una para las “funciones” de los sistemas corporales, y otra para las “estructuras” del cuerpo.

(1.b) Las “actividades y participación”: cubren el rango completo de dominios que denotan aspectos del funcionamiento, tanto desde una perspectiva individual como social. Los dominios para el componente de actividad y participación van desde el aprendizaje básico o la mera observación, hasta otros aspectos más complejos, tales como interacciones interpersonales, el empleo, etc.

Estos componentes del funcionamiento y la discapacidad de la CIF pueden ser empleados de dos maneras. Por una parte, pueden indicar situaciones no problemáticas de la salud y de aspectos relacionados con la salud (incluidas bajo el término genérico de *funcionamiento*). Por el contrario, pueden ser utilizados también para indicar situaciones problemáticas relacionadas con deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación (todas ellas incluidas en el concepto global de *discapacidad*).

(2) Factores contextuales

Componentes de los factores contextuales:

(2.a) Factores ambientales: ejercen un impacto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad, y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno general. Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida. Estos factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en su capacidad o en sus estructuras y funciones corporales.

(2.b) Factores personales: son un componente de los factores contextuales pero no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada con ellos. Los factores personales son los antecedentes de la vida de un individuo, y están compuestos por los aspectos que no forman parte de una condición de salud o estado de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, el estilo de vida, los hábitos, los estilos de afrontamiento, los antecedentes sociales, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, los patrones de comportamiento y estilo de personalidad, los aspectos psicológicos y otras características, que puedan jugar un papel relevante en cualquier nivel de discapacidad.

Los factores contextuales representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los factores ambientales y los factores personales que pueden tener un impacto en la persona con una condición de salud y sobre la salud y los estados relacionados con la salud de esta persona. Los factores contextuales interactúan con las funciones corporales, como en la interacción entre la calidad del aire y la respiración, la luz y la visión, los sonidos y la audición, los estímulos que distraen la atención y la propia atención, la textura del suelo y el mantenimiento del equilibrio, la temperatura ambiental y la regulación de la temperatura corporal, etc.

Es importante señalar que la CIF se circunscribe al contexto de la salud y no cubre otras circunstancias que no están relacionadas con la ella, como aquellas que tienen que ver con factores socioeconómicos. Por ejemplo, hay personas que pueden tener restringida su posibilidad de participación social y de ejecutar determinadas actividades en su entorno habitual debido a su raza, sexo, religión u otras características socio-económicas, pero éstas no son restricciones de participación relacionadas con la salud, tal y como las clasifica la CIF.

De la clasificación que acabamos de enunciar puede deducirse que si queremos ensayar una aproximación entre la misma y el enfoque de las capacidades de Amartya Sen, deberemos acotar el conjunto capacidad del individuo a aquellos funcionamientos relacionados con sus funciones y estructuras corporales, así como los que se refieren al dominio de las actividades y la participación. Teniendo en cuenta la perspectiva tan amplia que ofrecen estos componentes de la CIF, la acotación mencionada no supondrá una restricción excesiva de dicho conjunto.

Es importante advertir que la CIF no utiliza a las personas como unidades de clasificación; es decir, la CIF no clasifica personas, sino que describe la situación de cada persona dentro de los dominios de la salud y de los estados relacionados con la salud. Además la descripción siempre se hace en el marco de los factores contextuales (ambientales y personales), con lo cual se toma en consideración el aspecto fundamental del enfoque de las capacidades de Amartya Sen, que se refiere a la diversidad de factores y circunstancias, tanto propias como externas, que deben ser tenidas en cuenta a la hora de evaluar los logros de bienestar y de calidad de vida alcanzados por cada persona.

También, en las primeras líneas de la CIF, se describe su finalidad: «La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud”, del “bienestar” (tales como educación, trabajo, etc.)» [45]. Bajo esta perspectiva, se trata de ir más allá del campo “médico-sanitario” del modelo rehabilitador e incluir, de forma expresa, ámbitos sociales más amplios característicos del modelo social. Particularmente, este dato queda patente con la inclusión del apartado dedicado a los factores contextuales.

De acuerdo con los componentes enunciados en la clasificación anterior, la salud en su forma “positiva” vendrá descrita por las estructuras y funciones corporales, la actividad y la participación (ligadas todas ellas al “funcionamiento”). La salud en su forma “negativa” lo será por las deficiencias en tales estructuras y funciones, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación (ligadas a la “discapacidad”). Los factores contextuales actuarán de forma positiva si su presencia facilita superar la deficiencia, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación, y será negativa en tanto que suponga una barrera u obstáculo que entorpezca o agrave cualquiera de los componentes anteriores.

Notemos que la descripción de la salud en su forma negativa, vinculada a una situación de discapacidad, implica un acceso problemático de la persona a aquellos funcionamientos que la describen de manera positiva en términos de estructuras y funciones corporales (no deficientes), actividad (sin limitaciones) y participación (sin restricciones). La discapacidad se relaciona, por tanto, con una reducción del conjunto capacidad de la persona en cuestión, lo que se traduce en una notable pérdida de libertad de elección sobre las alternativas de dicho conjunto que, como hemos señalado, esta formado por todos los funcionamientos de los que es capaz el sujeto, y engloba así sus distintos estilos de vida posibles. En todo caso, han de ser tenidos en cuenta igualmente los factores ambientales de la persona, cuya modulación puede ir en el sentido de acentuar o mitigar las características que definen su situación de discapacidad, restringiendo aún más o ampliando sus posibilidades de acceso a los funcionamientos del conjunto capacidad. Así, por ejemplo, un usuario de silla de ruedas puede ver limitada su posibilidad de desplazarse (funcionamiento) si el ambiente que lo rodea no es apto para permitir la diversidad de su funcionamiento (desplazarse, pero en una silla de ruedas) si se hallan presentes en el mismo barreras y obstáculos que lo impidan. Igualmente, las posibilidades de participación de una persona ciega o sorda pueden quedar restringidas, e incluso anuladas, si su ambiente no es apto para acoger la diversidad de su funcionamiento (comunicarse) por no incorporar el mismo las herramientas de comunicación adecuadas a cada caso (mensajes sonoros, código Braille, lengua de signos).

Con ello llegamos a un punto clave de nuestra exposición, relacionado con el hecho de que la consideración de la diversidad humana, cuya importancia ya hemos señalado repetidamente en el planteamiento de Amartya Sen, no debe limitarse al conjunto de características meramente descriptivas, propias y externas, asociadas a cada persona, sino extenderse también a las características particulares de sus propios funcionamientos. Una persona que se desplaza a pie y otra que lo hace en silla de ruedas son igualmente capaces de lograr el mismo funcionamiento: desplazarse, aunque la manera en que lo lleven a cabo sea diversa. No obstante, la presencia de factores ambientales adversos (barreras) dentro de un entorno que de manera habitual ignora esa diversidad, provoca que la persona que se desplaza en silla de ruedas vea muy frecuentemente limitada su capacidad para lograr ese funcionamiento que, según decíamos, forma parte de su conjunto capacidad en la misma medida que para la persona que se desplaza a pie.

Al hilo de este ejemplo podemos plantear la consideración de que el conjunto capacidad no debería limitarse a recoger el conjunto de funcionamientos posibles de una persona, digamos “estándar”, sino

que debería ampliar su marco con el fin de dar cabida igualmente al conjunto de funcionamientos diversos posibles para otras personas, al margen de la categoría “estándar” del mencionado sujeto. Esta idea es plenamente coherente con la importancia de la diversidad de las características humanas y circunstancias ambientales en el planteamiento de Amartya Sen, y de hecho lo enriquece con la incorporación de esa misma diversidad en el conjunto de funcionamientos posibles que constituyen el conjunto capacidad. No sólo son diversas las personas (en sus características propias y circunstancias externas, en sus intereses, deseos, preferencias y motivaciones), sino que también lo es, en ocasiones, su manera particular de lograr idénticos funcionamientos.

Así, muchas personas sordas se comunican por medio de los ojos y mediante signos o señas, en tanto que el resto de la población lo hace generalmente a través de las palabras y el oído. Sin embargo, el funcionamiento que logran alcanzar es el mismo: comunicarse. Para desplazarse, una persona con lesión medular utiliza habitualmente una silla de ruedas, en tanto que el resto de la población lo hace utilizando las piernas; mismo funcionamiento: desplazarse, pero manera diversa de lograrlo. Por estas razones, el término “diversidad funcional” describe una realidad en la que una persona dada tiene acceso potencial a los mismos funcionamientos que el resto, pero de manera diversa [46] .

Tal y como comentan Manuel Lobato y Javier Romañach (2005):

“Las mujeres y hombres con diversidad funcional somos diferentes, desde el punto de vista biofísico, de la mayor parte de la población. Al tener características diferentes, y dadas las condiciones de entorno generadas por la sociedad, nos vemos obligados a realizar las mismas tareas o funciones de una manera diferente, algunas veces a través de terceras personas.

[...] el término “diversidad funcional” se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional” .

La incorporación de la idea de “diversidad funcional” en el conjunto de funcionamientos da como resultado un conjunto capacidad de espectro más amplio, que sirve de base para el análisis del bienestar y la calidad de vida de un espectro, igualmente más amplio, de la sociedad, al no quedar limitado a la mera consideración abstracta del conjunto de funcionamientos posibles de una persona estándar. Con ello, el propio análisis se enriquece y logra una mayor sensibilidad, dado que, por quedar al margen de la norma, esos funcionamientos diversos son mucho más susceptibles de verse limitados, e incluso anulados, por la presencia de factores ambientales adversos, lo que se traduce en una pérdida notable de libertad para las personas con diversidad funcional, es decir, para las personas cuyos funcionamientos son diversos.

Hay otro sentido en el que la incorporación de la diversidad funcional al conjunto de funcionamientos enriquece y afina el análisis del bienestar y de la calidad de vida propuesto por Sen, y se basa en la debilidad de las ideas de sujeto “estándar” y “normalidad”. Una persona dada puede venir disfrutando de su supuesta pertenencia a estas categorías hasta que un cierto acontecimiento o un proceso determinado lo sitúen fuera de las mismas. Tal puede ser el caso de una lesión ocasional, de un embarazo o de la disminución de las capacidades físicas y sensoriales derivadas del envejecimiento. Si bien es cierto que los dos primeros casos suelen ser reversibles a nivel individual, no lo es menos que se dan de manera permanente en la sociedad, por lo que su consideración en un análisis de orientación social resulta pertinente, al igual que la del tercer caso mencionado. Quedar fuera, aunque sea de manera temporal, de los márgenes supuestos de la normalidad implica asumir la diversidad de los funcionamientos que hayan sido afectados (no anulados) por las circunstancias en cada caso. Así, una lesión de rodilla provocará que la persona lesionada se desplace de manera más lenta, quizá con ayuda de unas muletas, y experimente dificultades mayores a la hora de lograr funcionamientos antes cotidianos, como pueda ser simplemente desplazarse o bajar una escalera para tomar el metro. Dificultades similares afronta una mujer embarazada, al igual que una persona cuya movilidad se deteriore gradualmente como consecuencia de la edad. En todos estos casos, la posibilidad de disponer de un ambiente favorable y respetuoso con la diversidad funcional, ya sea temporal o permanente, que no limite el logro de los funcionamientos antes cotidianos (ahora diversos), no redundará en una pérdida de bienestar ni de la calidad de vida de esas personas [47] .

Si pasamos del análisis individual a uno de orientación social, el estudio del bienestar y de la calidad de vida desde esta perspectiva más amplia sugiere tomar en consideración un conjunto capacidad que recoja en toda su diversidad el conjunto de funcionamientos posibles, en consonancia con la propia diversidad de todos los individuos que conforman la sociedad, es decir, que el funcionamiento asociado a la acción de “desplazarse”, pongamos por caso, tome en consideración formas “diversas” de desplazarse y no se limite únicamente a la forma corriente, habitual y más frecuente de “caminar

a pie". Si se enfoca el planteamiento de esta manera, la presencia de un conjunto capacidad que incorpore tal diversidad en los posibles funcionamientos, debería ir al unísono de la presencia de un ambiente social capaz de respetar esa diversidad y de no restringir dicho conjunto, en el caso de las personas con diversidad funcional, por la presencia de factores ambientales limitantes.

Al analizar la relación entre las capacidades y el bienestar señalamos, en la sección anterior, que la libertad de bienestar de una persona, entendida como la libertad de la misma derivada de sus oportunidades reales para obtener bienestar a partir de los funcionamientos alcanzados, podía considerarse como un tema central del análisis ético y político. Así, para formarnos una opinión de la bondad del estado social, destacamos que habría que dar importancia a las libertades de que disfrutaban las diferentes personas para alcanzar el bienestar, e incluso sin llegar a adoptar el criterio de la libertad de bienestar como una nota de "bondad" del estado social, sí considerábamos "justo" que los individuos tengan una sustancial libertad de bienestar, como reflejo de sus oportunidades de bienestar, valorable como mínimo por razones instrumentales al juzgar, por ejemplo, qué cartas ha repartido la sociedad a cada persona.

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

Una aproximación a la cuestión de la discapacidad, desde el punto de vista de los derechos humanos, exige tomar en consideración un concepto amplio de la misma que haga referencia a una situación caracterizada por una dificultad o imposibilidad para participar plenamente en la sociedad a causa no sólo de una deficiencia, sino de la construcción inadecuada del entorno social y de la interacción de ambos factores. Se trata de aquellos casos que suponen para la persona una situación de desventaja en el ámbito de la participación en la vida social, que dificultan o impiden la consecución efectiva de sus propios planes de vida en condiciones de igualdad de oportunidades con el resto de los individuos de la sociedad [48].

Referencias

AGUADO DÍAZ, A. *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995.

ÁLVAREZ, J. F. "Capacidades, libertades y desarrollo: Amartya Kumar Sen", en MAÍZ, R. (comp.), *Teorías políticas contemporáneas*, Tirant lo blanch, Valencia, 2001.

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. "Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente", en las VIII Jornadas de *Fomento de la Investigación* de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. Nº 8, 2003. ISSN: 1139-5486. Disponible en Web: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>

CEJUDO, R. "Capacidad y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen", *Revista Internacional de Sociología*, Vol. LXV, nº 47, mayo-agosto 2007.

OMS-CIDDM. *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, Madrid, 1997.

OMS-CIF. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001.

DeJONG, G. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing. Michigan State University Press, 1979.

EGEA, C. y SARABIA, A., "Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad", Boletín del RPD, nº 50, diciembre 2001. Disponible en Web: http://www.cedd.net/docs/ficheros/200405120002_24_0.pdf

GARCÍA ALONSO, J. V. (coord.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luís Vives, Madrid, 2003.

GARLAND, R. *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London, 1995.

GEREMEK, B. *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, Versión española de J. A. MATESANZ, Alianza, Madrid, 1989.

GURIÉVICH, A. *Las categorías de la cultura medieval*, presentación de G. DUBY, Versión castellana de H. KRIÚKOVA y V. CAZCARRA, Taurus Humanidades, Madrid, 1990.

HAWTHORN, G. (ed.). *The Standard of Living*, Cambridge, Cambridge University Press, 1987.

HUIZINGA, J. *El otoño de la Edad Media*, Versión española de J. GAOS, Alianza, Madrid, 1988.

LE GOFF, J. y otros. *El hombre medieval*, Traducción de J. MARTÍNEZ MESANZA, Alianza, Madrid, 1990.

NUSSBAUM, M. C. y SEN, A. (eds.). *The Quality of Life*, Oxford, Oxford University Press, 1993.

PALACIOS, A. *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad*, Ediciones Diversitas, Valencia, 2006. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

PUTNAM, H. *El desplome de la dicotomía hecho-valor y otros ensayos*, Paidós, Barcelona, 2004.

ROMANACH, J. y LOBATO, M. "Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano". 2005. Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaindependiente/diversidad_funcional.html

SEN, A. *Resources, Values and Development*, Oxford, Basil Blackwell, 1984.

SEN, A. *Commodities and capabilities*, Ámsterdam, Elsevier Science, 1985.

SEN, A. "The Standard of Living", en G. HAWTHORN (ed.), *The Standard of Living*, Cambridge, Cambridge University Press, 1987.

SEN, A., "Capability and Well-Being", en NUSSBAUM, M. C. y SEN, A. (eds.), *The Quality of Life*, Oxford, Oxford University Press, 1993.

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

SEN, A. *Rationality and Freedom*, Cambridge (Mass.), Belknap, 2002.

SHAPIRO, J. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books. Random House. New York, 1994.

[1] Los autores del presente trabajo son miembros del Foro de Vida Independiente.

[2] AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995, p. 26 y ss.

[3] En la exposición de estos tres modelos seguiremos la perspectiva asumida en PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesis doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas», Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

[4] R. GARLAND, *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London, 1995.

[5] Vid. B. GEREMEK, *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, Alianza, Madrid, 1989, A. GURIÉVICH, *Las categorías de la cultura medieval*, presentación de G. DUBY, Taurus Humanidades, Madrid, 1990, J. HUIZINGA, *El otoño de la Edad Media*, Alianza, Madrid, 1988, J. LE GOFF, y otros, *El hombre medieval*, Alianza, Madrid, 1990.

[6] La utilización del término “social” pretende, en este caso, remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales, de la persona afectada, sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada y construida la sociedad.

[7] Vid: DeJONG, G. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research. East Lansing*. Michigan State University Press, 1979; SHAPIRO, J. *No Pity. People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. Times Books. Random House. New York, 1994. GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.). *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

[8] PALACIOS, A. y J. ROMANACH. *El modelo de la diversidad*, Ediciones Diversitas, Valencia, 2006, p. 131

[9] Para mayor información, se recomienda la lectura de ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2003): «Una Construcción Social de la Discapacidad: el Movimiento de Vida Independiente», en las VIII Jornadas de *Fomento de la Investigación* de la Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Fórum de Recerca. N^o 8. ISSN: 1139-5486 (11 páginas). Disponible en web: <http://www.uji.es/bin/publ/edicions/jfi8/hum/42.pdf>

[10] Consideramos muy interesante y sugestiva la nueva denominación de “diversidad funcional” que promueven Manuel Lobato y Javier Romañach, principales activistas en Vida Independiente en España, y fundadores de la comunidad virtual llamada Foro de Vida Independiente, para evitar definitivamente la estigmatización en los conceptos para las personas que se encuentran en situación de discapacidad o diversidad funcional. Para mayor información, recomendamos la lectura de ROMANACH, J. y LOBATO, M. (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

[11] SEN, A., *Resources, Values and Development*, Oxford, Basil Blackwell, 1984, y *Commodities and capabilities*, Ámsterdam, Elsevier Science, 1985.

[12] CEJUDO, R., “Capacidad y libertad. Una aproximación a la teoría de Amartya Sen”, *Revista Internacional de Sociología*, Vol. LXV, n^o 47, mayo-agosto 2007, p. 10.

[13] Como señala Amartya Sen: “La palabra capacidad no es excesivamente atractiva. Se eligió esta expresión para representar las combinaciones alternativas que una persona puede hacer o ser: los distintos funcionamientos que puede lograr.” SEN, A., “Capability and Well-Being”, en NUSSBAUM, M. C. y SEN, A. (eds.), *The Quality of Life*, Oxford University Press, 1993, p. 30.

[14] “El bienestar de una persona, afirma Sen, puede entenderse considerando la calidad (por así decirlo, la “bondad”) de su vida.” SEN, A., *Nuevo examen de la desigualdad*, Alianza, Madrid, 1999, p. 53.

[15] SEN, A., "The Standard of Living", en G. HAWTHORN (ed.), *The Standard of Living*, Cambridge, Cambridge University Press, 1987, pp. 1-38.

[16] SEN, A., (1985), Op. Cit., p. 12.

[17] SEN, A., (1999), Op. Cit., p. 53.

[18] CEJUDO, R., Op. Cit., p. 15.

[19] SEN, A., (1999), Op. Cit., pp. 32-33: "Si todo el mundo fuera exactamente igual, la igualdad en un ámbito (por ejemplo, el ingreso) sería congruente con la igualdad en otros ámbitos (por ejemplo, salud, bienestar, felicidad) una de las consecuencias de la "diversidad humana" es que la igualdad en un ámbito determinado suele ir unida, de hecho, con la desigualdad en otro ámbito diferente."

[20] Ibid., pp. 29-32.

[21] CEJUDO, Op. Cit., p. 15.

[22] SEN (1999), Op. Cit., p. 63.

[23] PUTNAM, H., *El desplome de la dicotomía hecho-valor y otros ensayos*, Paidós, Barcelona, 2004, pp. 77-78. El enfoque de las capacidades defiende que el nivel de bienestar depende del conjunto disponible de capacidades para funcionar y, por este motivo, Sen utiliza un concepto de bienestar en estrecha conexión con la noción ética de vida buena, a diferencia de lo que sucede en las teorías económicas estándar del desarrollo y del bienestar. CEJUDO, Op. Cit., p. 20.

[24] "El enfoque de capacidad, afirma Sen, parte de una preocupación general por la libertad de alcanzar logros (logros que incluyen capacidades de funcionar). El enfoque de capacidad demuestra la necesidad de examinar la libertad de realizar y realizarse en general y las capacidades de funcionar en particular." SEN (1999), Op. Cit., 147 y 63: "La capacidad es principalmente un reflejo de la libertad para alcanzar funcionamientos valiosos. Enfoca directamente la libertad como tal, más que en los medios para alcanzar la libertad. Identifica las alternativas reales que se nos ofrecen... En la medida en que los funcionamientos son constitutivos del bienestar, la capacidad representa la libertad de una persona para alcanzar el bienestar."

[25] A propósito de esa pregunta fundamental, afirma Sen: "Toda teoría de la organización social mínimamente defendible tiende a exigir igualdad en algún espacio; es decir, exige un tratamiento igualitario de los individuos en alguna dimensión significativa, en términos de alguna variable importante para la teoría de que se trate. Es cierto que el espacio invocado difiere de teoría en teoría. Por ejemplo, los "libertarios" se preocupan por la igualdad de las libertades; los "igualitarios económicos" defienden la igualdad de ingresos o de riqueza; los utilitaristas la igualdad de ponderación de las utilidades de cada uno en un maximando consecuencialista; y así todos. Pero el hecho es que cada sistema incorpora una exigencia de igualdad, a su manera, como un basamento de su sistema. Lo que verdaderamente distingue las distintas visiones es la variación de sus respectivas respuestas a la pregunta "igualdad, ¿de qué?". Esta pregunta es la verdaderamente crucial para comprender las diferencias entre las distintas concepciones éticas de la organización de la sociedad." SEN (1999), Op. Cit., p. 148. Asimismo p. 135: "Porque somos tan profundamente diversos, frecuentemente la igualdad en un espacio conduce a desigualdades en otros espacios. La fuerza de la pregunta "igualdad, ¿de qué?", se basa, pues, en gran medida en el hecho empírico de nuestra desemejanza -en capacidades e incapacidades físicas y mentales, en vulnerabilidad ante las epidemias, en edad, en género, y también, naturalmente en las bases sociales y económicas de nuestro vivir y nuestra libertad."

[26] SEN (1999), Op. Cit., p. 65.

[27] ÁLVAREZ, J. F., "Capacidades, libertades y desarrollo: Amartya Kumar Sen", en MAÍZ, R. (comp.), *Teorías políticas contemporáneas*, Tirant lo blanch, Valencia, 2001, pp. 381-396

[28] SEN, A., *Rationality and Freedom*, Cambridge (Mass.), Belknap, 2002.

[29] SEN (1999), p. 71. Subraya Sen su intención de no separar los dos aspectos, agencia y bienestar, como independientes el uno del otro: "Son distintos y están separados entre sí, pero son

profundamente interdependientes. La consecución del bienestar puede ser una de las metas importantes del agente. Asimismo, el fracaso en conseguir metas de no bienestar puede conducir a la frustración y de esta manera a una pérdida de bienestar... Persigo el reconocimiento de una distinción significativa, no la afirmación de la posibilidad de analizar el uno independientemente del otro.”

[30] Ibid., p. 75.

[31] CEJUDO, Op. Cit.

[32] PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., pp. 124 ss.

[33] CEJUDO, Op. Cit.

[34] SEN (1999), p. 85.

[35] PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., pp. 124 ss.

[36] Vid. PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., pp. 119 ss.

[37] Propuesta con carácter experimental por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Geneva: World Health Organization, 1980).

[38] *Clasificación Internacional de Deficiencias Discapacidades y Minusvalías*, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, Madrid, 1997.

[39] EGEA, C. y SARABIA, A., “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”, Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad, nº 50, diciembre 2001.

[40] La Organización Mundial de la Salud cuenta entre sus grupos de trabajo con uno dedicado a la «Clasificación, evaluación, encuestas y terminología» aplicables al campo de la salud. En el marco de las actividades de este grupo se gestó la revisión de la CIDDM.

[41] Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO. Madrid, 2001.

[42] OMS-CIF, Op. Cit., p 3.

[43] EGEA y SARABIA, Op. Cit.

[44] A efectos prácticos, la CIF es fundamentalmente útil para la valoración y descripción de estados de salud, y en esta Clasificación se utiliza “estado de salud” para referirse a la enfermedad o trastorno que padece un individuo y que es la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad, describiendo, por lo tanto, la forma negativa de la salud. Debe diferenciarse este concepto del de “salud”, que, en la CIF, hace referencia tanto a aspectos negativos como positivos.

[45] OMS-CIF, Op. Cit., p 3.

[46] PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., p. 108.

[47] En relación con esto es importante notar que la manera en que se diseñan y construyen los diferentes entornos de la sociedad (edificación, transporte, comunicación, información, educación, trabajo, ocio, etc.) suele estar en función de unos supuestos parámetros de “normalidad”. Pero no debemos olvidar que los mismos van cambiando con el tiempo y reflejan una mera ficción estadística de carácter instrumental, que se refiere a lo corriente, a lo habitual, a lo más frecuente. PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., p. 108.

[48] PALACIOS y ROMANACH, Op. Cit., pp. 106 y 110.