

BIOÉTICA: JUSTICIA Y VULNERABILIDAD

Margarita Boladeras, ed.

Los autores de este libro han llevado a cabo un esfuerzo extraordinario para aportar una reflexión novedosa sobre la relación entre justicia y vulnerabilidad que se produce en la realidad de nuestra vida cotidiana actual, con especial referencia a los problemas bioéticos, a la grave vulnerabilidad de ciertas personas o grupos sociales y a la manera de orientar las decisiones que hay que tomar ante ellos. La aplicación del principio de justicia requiere una reflexión crítica permanente, que no siempre se lleva a cabo con el rigor y el sentido práctico necesarios; esta obra pretende facilitar esta tarea en las áreas indicadas.

BIC: PSAD
ISBN 978-84-15549-95-6



9 788415 549956

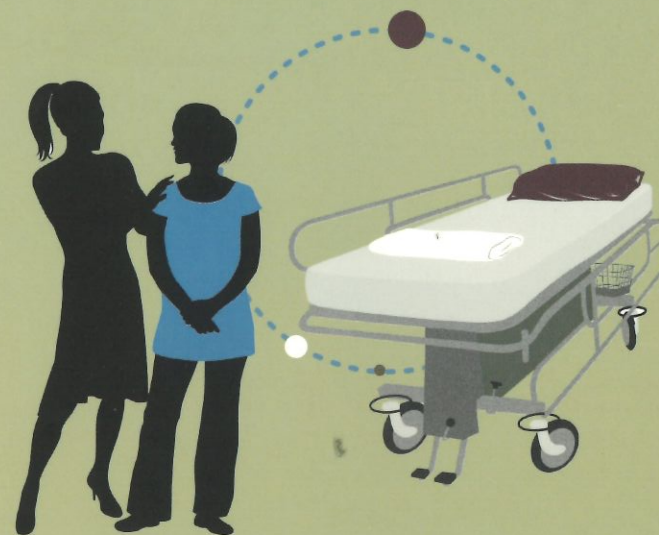
www.editorialproteus.com

BIOÉTICA: JUSTICIA Y VULNERABILIDAD // Margarita Boladeras, ed.

BIOÉTICA: JUSTICIA Y VULNERABILIDAD

Margarita Boladeras, ed.

María Xosé Agra // Margarita Boladeras // Serena Brigidi // Jordi Cabòs // Macarena Cabrera // Neus Campillo // Marcel Cano // Janet Delgado // Olga Domínguez // Julia Gallo // M. Carmen Giménez // Josefina Goberna // Montserrat Guillaumet // Pilar Loncán // Hortensia Marcos // Jean-Nöel Missa // Josué Molina // Màrius Morlans // Tamara Palacio // Rosa M. Pérez // Michelle Piperberg // Francesca Puigpelat // Sergio Ramos // Pilar Sales



Dirección editorial: Miquel Osset Hernández
Diseño editorial: Ana Varela

Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita de los titulares del «copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo públicos.

Primera edición: septiembre 2013

© de todos los autores
© Editorial Proteus
c/ Rossinyol, 4
08445 Cànoves i Samalús
www.editorialproteus.com

Depósito legal: B. 21565-2013
ISBN: 978-84-15549-95-6
BIC: PSAD

Impreso en España - Printed in Spain
El Tinter, SAL. - Barcelona
Empresa certificada EMAS
Impreso en papel 100% reciclado

Índice

Prólogo Margarita Boladeras	p.11
La medicina de «enhancement» y la cuestión de la justicia y la vulnerabilidad Jean-Noël Missa	p.19
Vulnerabilidad: injusticias y cuidados María Xosé Agra	p.49
Vulnerabilidad de las mujeres, política transnacional y justicia cosmopolita Neus Campillo	p.83
Nuevas maternidades: justicia social y capacidad de elección Josefina Goberna Tricas	p.107
Vulnerabilidad de profesionales y usuarios en el ámbito socio-sanitario M. Carmen Giménez Segura	p.121
El cuidado enfermero y la vulnerabilidad Montserrat Guillaumet	p.137
El anonimato en la donación de gametos Màrius Morlans Molina	p.157
Contra el anonimato de las donaciones en las técnicas de reproducción asistida (TRA) Francesca Puigpelat Martí	p.175
La vulnerabilidad del embrión y del clon en <i>El futuro de la Naturaleza humana</i> de J. Habermas Marcel Cano Soler	p.191
Vivir con justicia el proceso de morir Margarita Boladeras	p.211
Modelos de relación médico-paciente: el papel de la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales Michelle Piperberg	p.233

Vulnerabilidad: injusticias y cuidados

María Xosé Agra Romero

Somos inmortales todos los días de nuestra vida, excepto uno.

Ramón Eder, Aforismos

INTRODUCCIÓN

En una primera aproximación, la relación entre justicia y vulnerabilidad nos remite a los problemas y controversias sobre la libertad, autonomía y dignidad de la persona, sobre la vida y la muerte, que constituyen una parte importante de la reflexión bioética (aborto, eutanasia, enfermedad, prolongación de la vida...). Asimismo nos puede llevar al terreno de la justicia social y política, de la justicia distributiva, en tanto ésta persigue, en buena medida, proteger a los débiles y vulnerables, o remover las bases para que éstos dejen de serlo, examinando de qué orden son las injusticias y cuáles los remedios. A mayores, permeando, atravesando ambas aproximaciones, hay que contemplar el cuidar, los cuidados. Dicho de otro modo, importan las cuestiones del curar/cuidar, y resuenan las aportaciones e implicaciones del conocido debate sobre justicia y cuidado. Inicialmente, pues, las reflexiones sobre justicia y vulnerabilidad apuntan a situaciones, más o menos transitorias o permanentes, en las que se encuentran o pueden encontrar personas o grupos, en tanto generan o son debidas a injusticias sociales y/o estructurales.

Si justicia y vulnerabilidad, en las direcciones indicadas, ya de por sí nos sitúa ante una relación compleja o complicada, los enfoques desarrollados en las últimas décadas entorno a la discapacidad, en los que —al igual que en el aludido debate Ética de la justicia/Ética del cuidado— la teoría feminista juega un papel fundamental, la irrupción de la cuestión de la «deficiencia», de la «diversidad funcional», de las discapacidades físicas y mentales, además de añadir, si cabe, un mayor grado de problematicidad, va a dar lugar a que pase a un primer plano la vulnerabilidad humana, la interrogación sobre dependencia/independencia/interdependencia, llevándonos de las injusticias/cuidados respecto de grupos vulnerables a la interrogación sobre la vulnerabilidad humana misma, es decir, sobre la vulnerabilidad como condición humana. En términos generales, hay que advertir, en las ciencias sociales la vulnerabilidad ha ido tomando fuerza desde los años setenta. En el debate filosófico entra más tarde y de modo más lento, aunque va cobrando cada vez más centralidad. En el campo biomédico vemos como aparece, asimismo, la «vulnerabilidad genética».

El paso a primer plano de la vulnerabilidad puede constatare también en los últimos tiempos, y no deja de llamar la atención, en el vocabulario de los medios de comunicación, e incluso acaba de estrenarse una película titulada *Vulnerables*. ¿Responde esta progresiva presencia al hecho de que hoy somos o nos sentimos más vulnerables? En cualquier caso, ¿cuáles son los registros en los que la vulnerabilidad está en primera plana? Resulta bastante evidente que en un contexto de crisis tan brutal como la que estamos «sufriendo», la apelación a la vulnerabilidad reenvía a las situaciones de serias injusticias económicas y sociales. Se trata de aludir a los sufrimientos, desgracias, tragedias que, conviene resaltar, no son debidas a causas naturales, ni al azar, a la mala suerte o a un accidente, sino a las injusticias fruto de las condiciones económicas y sociales actuales y, por consiguiente,

no valen las excusas que intentan convencer de su inevitabilidad. Otro de los registros en los que la vulnerabilidad adquiere visibilidad es en el de los problemas ecológicos, de los desastres «naturales», de los riesgos medioambientales, de la inseguridad alimentaria, epidemias..., es decir, también en un contexto de crisis, en este caso, ecológica, sanitaria, alimentaria. No obstante, cuando la vulnerabilidad ha saltado a la primera página mediática de una forma muy patente ha sido a raíz de los atentados del 11 de septiembre de 2002 y, por tanto, situándonos en el registro de la inseguridad en relación con la violencia, el terrorismo y la guerra. En todos estos registros vulnerabilidad viene a referir inseguridad, riesgo, siendo su reverso la seguridad, pero como veremos, no se agota aquí su significado. En general, y en primera instancia, parece que ser vulnerable, es sinónimo o puede ser intercambiable por víctima, volveré sobre ello. Ahora bien, junto a la constatación de la vulnerabilidad en la primera plana, contrasta el que algunas noticias pasen desapercibidas. A modo de ejemplo, la perplejidad de un comentarista radiofónico ante la constatación de que los medios y una buena parte del país difundían y manifestaban una gran preocupación por Cristiano Ronaldo, que no era feliz y, sin embargo, no se reparaba en noticias como que un anciano mata a su hijo, enfermo mental, y se suicida delante de la tumba de su mujer.

Basten estos preliminares para dar cuenta de que ya en el título he pretendido recoger, justo, la idea de abordar justicia y vulnerabilidad pasando a primer plano, más allá de la primera plana mediática, a la vulnerabilidad. Desde esta perspectiva, así como resultaba relativamente fácil respecto de los grupos vulnerables poner el énfasis, más que en la justicia, en las injusticias, se me planteó un interrogante al intentar buscar un término o términos que diesen cuenta del reverso, de lo contrario del cuidar/cuidado, ¿cómo lo denominamos?: ¿Descuido?, ¿desamparo?, ¿abandono?,

¿indefensión? Indagar en la vulnerabilidad conlleva la necesidad no solo de poder precisar los términos, los conceptos, sino sobre todo de profundizar en la reflexión sobre el cuidado/los cuidados, el curar/cuidar, las injusticias, la inseguridad, la indefensión, la privación, el abandono, y sus distintos registros. Así pues, atendiendo a lo dicho, el enfoque de partida para abordar la justicia y la vulnerabilidad será pasar a primer plano la vulnerabilidad para examinar y reflexionar sobre las injusticias y los cuidados. Yendo de la primera plana al primer plano, en lo que sigue me detendré en primer lugar en la vulnerabilidad como condición; en segundo lugar, en la distribución diferencial de la vulnerabilidad, y, pasando ahora a primer plano la justicia en relación con los grupos vulnerables, introducir el debate en torno a la «discapacidad» más allá del modelo médico. Para concluir afirmando la necesidad de estructuras de justicia y de cuidados que respondan a la condición humana de vulnerabilidad, a las vulnerabilidades.

VULNERABILIDAD Y HUMANIDAD: INERMES, PRECARIOS

Para los seres humanos, que no son omnipotentes, el poder solo puede estribar en una de las muchas formas de la pluralidad humana, en tanto que toda forma de singularidad humana es impotente por definición.

H. Arendt, *Algunas cuestiones de filosofía moral*.

La vulnerabilidad salta a primera plana, decíamos, a raíz de la violencia de los atentados del 11 de septiembre de 2002 y posteriores. La vulnerabilidad humana tiene una estrecha vinculación con la violencia y la guerra, no resulta pues extraño que ante situaciones graves no solo entre con fuerza en el vocabulario sino que además sea objeto de reflexión filosófica en relación con las formas de la vio-

lencia contemporánea. En general, y como han puesto de manifiesto algunos autores, la historia de la filosofía desde Platón ignora la «vulnerabilidad humana»,¹ lo que lleva a que nos preguntemos por ello. En particular, y derivado de prestar atención a las razones de tal ignorancia, surge la necesidad de aclarar y comprender si la vulnerabilidad es una «condición humana» y, entonces, si la vinculación con la violencia es inherente, constitutiva de la misma o no. O si cabe, mejor, referirse a situaciones de vulnerabilidad. Es preciso detenernos en dicha vinculación para explorar y examinar los significados y efectos de la vulnerabilidad, las cuestiones ontológicas, éticas y políticas implicadas, en definitiva si es una condición inherente, y de ser así, si la vulnerabilidad puede sustraerse de su vinculación con la violencia.

Inermes: la herida y la cura

Nacimiento, infancia, enfermedad, vejez, muerte, remiten a la vulnerabilidad humana. En las acepciones que se recogen en los diccionarios bajo la entrada «vulnerabilidad», ser vulnerable es ser herido, dañado, golpeado, física o moralmente.² Ahora bien, ser vulnerable refiere también a herir, dañar, es decir, no solo en términos de recibir herida, daño, sino de producirlo. En su indagación sobre las nuevas modalidades de la violencia contemporánea, Adriana

¹ La cita de referencia obligada en este caso es: MacIntyre, A.: *Animales racionales y dependientes*, Barcelona, Paidós, 2001.

² Así, en el *Diccionario de uso del español*, María Moliner: *Vulnerabilidad*: cualidad de vulnerable.

Vulnerable: susceptible de ser herido o vulnerado, en cualquier acepción, de recibir un daño o perjuicio, o de ser afectado, conmovido, convencido o vencido por algo que se expresa. (V.: Asequible, Atacable, Sensible). En el *Diccionario de la RAE: vulnerable*. (Del lat. *vulnerabilis*). 1. adj. Que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente.

Cavarero, prosiguiendo, asumiendo la centralidad ontológica y política de la categoría de nacimiento de H. Arendt, sostiene la existencia de una alternativa esencial, que está inscrita en la, para ella, condición de vulnerabilidad, a saber: la herida (*vulnus*) y la cura. Esto es, hay dos polos en la alternativa, ambas respuestas son posibles y el cuerpo singular se manifiesta en ambas en cuanto vulnerable, expuesto al otro, inerme. Propone pasar a primer plano la vulnerabilidad tomando como figura fundamental al inerme, si bien vulnerable e inerme no son, a su juicio, sinónimos:

Vulnerable es el ser humano en cuanto cuerpo singular abierto a la herida. No hay sin embargo ninguna necesidad en el *vulnus* que el término menciona, sino solo la potencialidad de una herida siempre inminente y ligada a la contingencia (...) en cuanto cuerpo, el vulnerable permanece tal mientras vive, entregado, en cualquier momento al *vulnus*. La misma potencialidad lo entrega así mismo a la cura y a la ontología relacional que decide el sentido. Irremediamente entreabierto a la herida y a la cura, el vulnerable está por completo en la tensión de esta alternativa.³

Desde esta perspectiva, vulnerable e inerme no son sinónimos, con ello se quiere incidir en que la vulnerabilidad es una condición, que vulnerable se es siempre, mientras que inerme «solo alguna vez, según los casos y con un grado variable de intensidad». Dicho de otro modo, la herida es una de las posibilidades y, en tanto tal, siempre puede darse, mas es algo contingente. Lo que se subraya es la tensión de la alternativa que constituye el núcleo de la ontología relacional, es ésta la que decide el sentido. La ontología relacional se contraponen a la ontología de la desvinculación. Según

³ Cavarero, A.: *Horrorismo. Nombrando la violencia contemporánea*, Barcelona, Anthropos, 2009, p. 58.

Cavarero, la vulnerabilidad es constitutiva del ser humano, es una condición, no una circunstancia, y como tal donde mejor se reconoce es en la infancia, en la que vulnerabilidad e inermidad van unidas, para ir separándose con posterioridad. Señalando que aquí radica la «gran intuición» de Hannah Arendt sobre la centralidad ontológica y política de la categoría de nacimiento, afirma:

El infante, el niño (...) anuncia ciertamente la relación como condición humana, no solo fundamental, sino estructuralmente necesaria. Lo que significa que, como criatura totalmente entregada a la relación, el niño es el vulnerable por antonomasia y constituye el paradigma primario de todo discurso sobre la vulnerabilidad, siendo con mayor razón, y al mismo tiempo, también el paradigma primario de todo discurso sobre el inerme. Como sugiere la raíz etimológica, el *inerme* es quien no tiene armas y, por lo tanto, no puede ofender, matar, herir. En el uso de la lengua común, más que esta incapacidad de ofensa, el término tiende a indicar sobre todo a quien, atacado por otro con las armas, no tiene armas para defenderse. Indefenso y bajo el dominio del otro, inerme es sustancialmente quien se encuentra en una condición de pasividad y sufre una violencia a la que no puede escapar ni responder. Toda la escena está desequilibrada por una violencia unilateral. No hay ni simetría, ni paridad, ni reciprocidad. Como en el caso ejemplar del infante, el otro está en una posición de omnipotencia. Si bien es ejemplar, el caso del infante tiene, sin embargo, un carácter peculiar que lo distingue de todos los otros casos: el ser inerme del niño no depende de las circunstancias. Dicho en otros términos, la infancia no es una circunstancia sino una condición, o sea, el modo esencial con que el ser humano hace su ingreso en el mundo y lo habita por algún tiempo.⁴

⁴ *Ibid.*, p. 59.

Importa reparar en que lo que es estructuralmente necesario es la relación y que ésta se anuncia en el infante. La vulnerabilidad primaria que aparece en la escena natal no puede ser leída únicamente en términos de exposición a la herida, a la violencia unilateral del otro, de indefensión, pasividad, asimetría, no reciprocidad. En dicha escena el infante es el inerte, el que no puede defenderse ni causar daño, pero al mismo tiempo lo muestra abierto a «una mano que cura, nutre y acude». Así, la escena natal contrasta y se opone a la ontología individualista, haciendo especial hincapié en la ontología de la desvinculación de Hobbes,⁵ por cuanto rechaza la dependencia y la relación en aras de mantener la imagen de un sujeto autónomo, soberano, racional; contra, pues, la ilusión de un yo autosuficiente, omnipotente y «sus perversos efectos políticos». Indefensión, abandono, inerte, vulnerable, son los nombres para una violencia unilateral producida en aras de la seguridad y la omnipotencia. Sin embargo, afirmar el carácter constitutivo de la condición de vulnerabilidad implica, entre otras cosas, que la invulnerabilidad no viene dada por naturaleza sino que «necesita producirse artificialmente». ⁶ Partiendo de que ser vulnerable es un estatuto permanente en el ser humano, mientras que el ser inerte refiere a situaciones, a circunstancias (salvando, como acabamos de citar, la infancia y en algún caso de extrema vejez), Cavarero prosigue sus reflexiones indagando, justo, en los diversos tipos de circunstancias: tortura, *lager*, terrorismo suicida, puesto que su interés se centra en la violencia y la crueldad contemporáneas, una violencia

⁵ En este sentido, Cavarero llama la atención sobre la lucidez de Hobbes al describir la escena natal, tomando una cita de *Elementos de derecho natural y político*: «El título de dominio sobre un niño no procede del hecho de la generación, sino de mantenerlo, y por tanto en el estado de naturaleza la madre en cuyo poder está salvarlo o destruirlo tiene derecho a ello (...) si la madre decide abandonarlo o exponerlo a morir, cualquier hombre o mujer que encuentre al niño así abandonado tendrá el mismo derecho que antes tenía la madre». *Ibid.*, p. 47.

⁶ *Ibid.*, p. 66. Cavarero se refiere en este sentido a los *lager*.

para la que acuña la denominación de «horrorismo», argumentando la necesidad de adoptar la perspectiva del inerte, explorando la inhumanidad, el crimen ontológico de la singularidad humana y defendiendo así mismo la necesidad de respuestas del lado de la cura en un escenario horrorista.

Conviene indicar algunos puntos que exigirían un escrutinio crítico más demorado del que puede darse en estas páginas. Primero, me parece importante retener que el reconocimiento de la condición de vulnerabilidad conlleva suscribir una ontología relacional frente al individualismo moderno basado en el yo soberano e independiente, que niega la relación y la dependencia, la interdependencia, y que, en definitiva, se expresa con toda su radicalidad del lado de la crueldad, la violencia y la guerra. Segundo, y derivado de lo anterior, hay que plantear si, como señala Kelly Oliver, dado que la violencia va ligada a la vulnerabilidad, de ahí se sigue necesariamente que la violencia es constitutiva de la humanidad. A su juicio, la noción de vulnerabilidad, en su historia, está inherentemente vinculada con la violencia, sin embargo para ella es, justo, la capacidad de superar la violencia lo que, en definitiva, define a la humanidad y no la violencia.⁷ Por último, además de tener que profundizar en el nexo entre el reverso de la vulnerabilidad, esto es, la seguridad o, mejor, los miedos, temores de la inseguridad y la fantasía de invulnerabilidad, de invencibilidad, que acompañan y derivan en la violencia, el militarismo y la guerra, de momento quedémonos con que la perspectiva que aquí interesa no persigue un análisis sobre la motivación, ni sobre la compasión, la simpatía o cualquier otro sentimiento a desarrollar frente a la violencia. Es suficiente con retener que en la vulnerabilidad, como ya vimos con Cavarero, hay un polo alternativo en la cura. Kelly Oliver, por su parte, insiste en la necesidad

⁷ Oliver, K.: *Women as weapons of war*, Nueva York, Columbia University Press, 2007, p.137.

de imaginar la humanidad «definida no en términos de su poder de herir sino en términos de su poder de curar».⁸ En todo caso, tras estos apuntes, poner la vulnerabilidad en primer plano nos va a conducir a prestar atención a su relación con la(s) estructura(s) de la justicia y de los cuidados.

Precarios: vidas vivibles

De la precariedad también oímos hablar mucho últimamente.⁹ La precarización del empleo, sobre todo, está en primera plana. En este sentido la precariedad apunta a situaciones, circunstancias fundamentalmente relacionadas con el trabajo, con el empleo, a su inestabilidad o también a la carencia de recursos, situaciones o circunstancias que o bien se perciben como transitorias, o bien como parte de una estructura económica y social injusta. Precariedad laboral que, cada vez más, se extiende a sectores no tradicionales, que va convirtiéndose en una condición estructural del capitalismo en su fase actual, con una evidente deriva hacia la exclusión social, uno de los nombres del abandono. En este contexto el cuidar, los cuidados entran de lleno en el terreno de los graves problemas a afrontar. En general, la precariedad refiere a inseguridad y riesgo, a vulnerabilidad, en gran medida así es considerada por los movimientos sociales y políticos y desde el ámbito de las ciencias sociales.¹⁰ No obstante, retomando el hilo de la vulnerabilidad, vienen al caso las reflexiones de Judith Butler quien, como Cavarero, va a cuestionar la ontología individualista, si bien desde la precariedad constitutiva, desde la precariedad de la vida, desde la interrogación sobre

⁸ *Ibid.*, p. 138.

⁹ *Precario*, de nuevo según la acepción del *Diccionario de la RAE*: «De poca estabilidad o duración»; «Que no posee los medios o recursos suficientes» y en su última actualización incorpora: «Docente que ocupa un cargo provisionalmente».

¹⁰ Sobre la vulnerabilidad en las ciencias sociales y en los estudios sobre desarrollo, véase: Pérez de Armiño, K.: «Vulnerabilidad», en: *Diccionario de Acción Humanitaria y Cooperación al Desarrollo*, Hegoa. Accesible en <http://dicc.hegoa.efaber.net>.

qué vidas son vivibles y lloradas, qué pérdidas reciben duelo. En especial a raíz de los acontecimientos del 11-S y de la «*war on terror*», Butler se interroga sobre la vulnerabilidad y los marcos interpretativos de lo humano y lo inhumano para llegar a proponer una ontología social de la interdependencia y una ética de la no violencia, una ética-política que se basa en la noción de «precariedad», frente a:

la idea de un sujeto que tiene autonomía o control sobre sí mismo que necesita protegerse a través de sus propios límites, etc. Siempre estamos un poco más allá de nuestros límites y precisamente a causa de esa vulnerabilidad necesitamos cierto tipo de reconocimiento, ciertas estructuras de justicia, necesitamos protección ante la violación, ante la violencia de diversos tipos...¹¹

Para Butler la vulnerabilidad es constitutiva y exige, como vemos, además de reconocimiento, estructuras de justicia y protección ante la violencia. Parte de la vulnerabilidad como condición para interrogarse sobre la necesidad de condiciones que hagan posible que una vida sea «vivable». En su aproximación, la vulnerabilidad viene al hilo de la violencia, en *Vida Precaria* lo expresa así:

Hablo de violencia, de vulnerabilidad y de duelo, pero estoy hablando de trabajar con una concepción más general de lo humano por la cual estamos desde el comienzo entregados al otro —entregados a un conjunto primario de otros previo a cualquier individuación y a causa de necesidades corporales: esta concepción significa que somos vulnerables frente a todo aquel que no podemos conocer ni juzgar por ser demasiado jóvenes y, por ende, más expuestos a la violencia; pero

¹¹ Soley-Beltran, P.; Preciado, B.: «Abrir posibilidades. Una conversación con Judith Butler», en: *Lectora*, núm. 13, 2007, p. 232.

también estamos expuestos a otra escala de contactos que va de la eliminación de nuestro ser al sostén físico de nuestras vidas.¹²

Butler remite a la escena natal, primaria, afirmando que la vulnerabilidad surge con la vida y que la fuente de la vulnerabilidad precede a la formación del «yo», la presenta así:

Se trata de una condición —una condición de despojo inicial que no podemos discutir porque sería necio hacerlo, cuando no peligroso. Con esto no quiero sugerir que las necesidades de un recién nacido estén siempre aseguradas. Está claro que no es así, y que para muchos esta escena primaria es una escena de abandono, de violencia o de hambre, que sus cuerpos están abandonados a la nada, a la violencia o a la falta de sustento.

Sin embargo, no podemos comprender la vulnerabilidad como privación sin entender qué necesidad permanece insatisfecha. Tales infantes tienen que llegar a percibirse como abandonados a la nada o a un sustento insuficiente, o entregados al abandono. Sería difícil si no imposible comprender el modo como los humanos sufren una opresión sin percibir cómo se explota y puede explicarse esta condición primaria, cómo se frustra y se reprime. Esta condición de vulnerabilidad original, de depender del contacto con el otro, incluso si no hay allí ningún otro ni ningún sustento para nuestras vidas, significa un desamparo y necesidad original por el que la sociedad debe responder. La vida se cuida y se mantiene diferencialmente, y existen formas radicalmente diferentes de distribución de la vulnerabilidad física del hombre a lo largo del planeta.¹³

¹² Butler, J.: *Vida Precaria. El poder del duelo y la violencia*, Barcelona, Paidós, 2006, p. 57.

¹³ *Ibid.*, p. 57-58.

Vulnerabilidad original que en el contexto de reflexión de Butler en «Violencia, duelo y política»,¹⁴ refiere a que hay unas vidas que son «altamente protegidas» mientras que otras vidas no valen la pena, no cuentan, no son lloradas, de ahí el que insista en la distribución diferencial de la vulnerabilidad física. Tal reparto diferencial descansa en nociones normativas de lo humano, «de lo que debe ser un cuerpo humano» y, por tanto, al trazar los contornos culturales de lo humano, se deshumanizan, se excluyen cuerpos y vidas. A propósito de esta noción normativa de lo que debe ser un cuerpo humano alude a «la morfología y la capacidad normativa que condena o borra a personas físicamente discapacitadas», sin embargo no se centra en ello sino que viene al caso, al igual que el género, la sexualidad o la raza, de una concepción restrictiva de lo humano que comporta violencia. La distribución diferencial de la vulnerabilidad física depende, según Butler, de normas de reconocimiento existentes y variables. No voy a detenerme en su propuesta de una insurrección ontológica, de una ontología corporal, ni en su lectura de la «lucha por el reconocimiento», por más que sean importantes a la hora de examinar su concepción de la vulnerabilidad. De momento me interesa que se repare en que la vulnerabilidad aparece bajo el prisma de la violencia y, en este sentido, Butler viene a situar la vulnerabilidad del lado del sobrevivir y a abogar por formas y vínculos de protección de la vida, por lazos relacionales que rompan con el círculo de la violencia.¹⁵ No

¹⁴ Cap. 2, *Vida precaria, op. cit.*, pp. 45-78.

¹⁵ Así afirma: «Lo que prematura o tardíamente se denomina "yo" se encuentra, desde el inicio, cautivo, aunque más no sea de la violencia, del abandono o de un mecanicismo. Sin duda, en ese punto parece mejor estar sujeto a la pobreza o al abuso que no estar sujeto a nada, perdiendo de este modo la propia condición de ser. En esto consiste el lazo de protección radicalmente inadecuado, esto es, cuando del vínculo crucial para sobrevivir se da en relación con personas y condiciones institucionales que bien pueden ser violentas, empobrecedoras e inadecuadas. Un infante que carece de vínculos está amenazado de muerte, pero bajo ciertas condiciones, aun contando con este vínculo, corre idéntico peligro de no sobrevivir». *Ibid.*, p.73.

obstante, en *Vida Precaria*, vulnerabilidad y precariedad, de acuerdo con Fuster,¹⁶ parecen ser sinónimos. En *Marcos de guerra* matiza más y diferencia entre «precariedad» y «precaridad»,¹⁷ entre la condición existencial y la noción «más específicamente política». La precariedad es una condición compartida y la precaridad una condición políticamente inducida que responde a una asignación diferencial. Así:

Más allá y en contra de un concepto existencial de finitud, que singulariza nuestra relación con la muerte y con la vida, la precariedad subraya nuestra radical sustituibilidad y nuestro anonimato con relación tanto a ciertos modos socialmente facilitadores de morir y de muerte como a otros modos socialmente condicionados de persistir y prosperar. No es que primero nazcamos y luego nos volvamos precarios, sino, más bien, que la precariedad es coincidente con el nacimiento como tal (el nacimiento es, por definición, precario), lo que significa que importa el hecho de que un niño pequeño vaya a sobrevivir o no, y que su supervivencia depende de lo que podríamos llamar una «red social de manos». Precisamente porque un ser vivo puede morir es necesario cuidar de ese ser a fin de que pueda vivir.¹⁸

Para nuestra autora, la condición de precariedad es una condición generalizada que más que remitir a fragilidad o finitud, responde a las dimensiones irreductibles del carácter social y dependiente, de ahí que el valor de la vida esté

¹⁶ Fuster, À.L.: «A pesar del título de su libro, *Vida Precaria*, Butler reduce el concepto de precariedad a un sinónimo poco problemático del concepto de vulnerabilidad», «¿Qué has visto, mon amour? Fragmentos sobre violencia», en: Molas Font, M.D. (ed.): *De las mujeres, el poder y la guerra*, Barcelona, Icaria, 2012, pp. 163-164.

¹⁷ Según la traducción de Bernardo Moreno: «precarity»/«precaridad» y «precariousness»/ «precariedad», Butler, J.: *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*, Barcelona, Paidós, 2010. Véase N. del t., p. 14.

¹⁸ *Ibid.*, p. 32, cursiva n.

en relación con aquellas condiciones en las que la pérdida puede ser llorada, de modo que el presupuesto para toda vida que importe descansa en la capacidad de ser llorado. Dada esta condición generalizada, la precariedad exige pensar en términos de igualdad, de patrones igualitarios para que una vida sea «vivable». Con otras palabras, no es «simplemente un rasgo de *esta* o *esa* vida» ni tampoco de la «vida como tal», sino que la idea de precariedad refiere a las condiciones sociales de vida y a la dependencia de redes sociales, entendiendo «la vida como algo que exige unas condiciones para llegar a ser una vida “vivable” y, sobre todo, para convertirse en digna de ser llorada».¹⁹ A partir de la base de esta condición generalizada surgen las obligaciones sociales positivas de minimizar la precariedad y su distribución diferencial, desigual, demandando apoyos básicos.²⁰ La obligación de conservar la vida, entonces, no viene dada sin más como un impulso, emana del hecho de que somos «seres sociales desde el principio, dependientes de lo que está fuera de nosotros, de los demás, de instituciones y de entornos sostenidos y sostenibles, por lo que, en este sentido, *somos precarios*». La vulnerabilidad, en este sentido, adquiere carácter social, no es algo contingente, ni una disposición subjetiva, Butler la vincula con la precariedad como condición generalizada, compartida, así:

La vida precaria implica una vida como proceso condicionado y no como el rasgo interno de un individuo monádico o de cualquier otro constructo antropocéntrico. Nuestras obligaciones son tales, precisamente, para con las condiciones que hacen posible la vida, no para con la «vida en sí»: mejor dicho, nuestras obligaciones surgen de la idea de que no puede

¹⁹ *Ibid.*, p. 42.

²⁰ Según Butler: «a saber: la comida, el cobijo, el trabajo, la atención sanitaria, la educación, el derecho a la movilidad y a la expresión, y la protección contra los daños y contra la opresión». *Ibid.*, p. 41.

haber una vida sostenida sin esas condiciones sostenedoras y de que esas condiciones son, a la vez, una responsabilidad política nuestra y la materia de nuestras decisiones éticas más arduas.²¹

Somos precarios, las vidas son precarias, en el sentido en que precariedad y precaridad van de la mano, interseccionan. Si la precariedad implica que no hay forma, más que alimentando la fantasía, de erradicarla; la precaridad, en tanto políticamente inducida refiere a la vulnerabilidad diferencial, a su distribución desigual, es decir, a la carencia de redes sociales y económicas, de falta de apoyos, que hace que unas poblaciones estén más expuestas «a los daños, la violencia y la muerte».²² De ahí que más que erradicarla, lo que es necesario, lo que impone obligaciones éticas y políticas, es protegerla.

En resumen, y sin adentrarnos en la complejidad de su pensamiento, Butler, como antes veíamos con Cavarero, está cuestionando la ontología del individualismo y sus ilusiones de un yo autosuficiente, invulnerable. Vulnerabilidad refiere, aunque con matices importantes en ambas, a nuestra dependencia radical, a una existencia, a una ontología relacional.²³ Expuestos o entregados al otro, inermes, precarios, vulnerables.²⁴ En definitiva poner en primer pla-

²¹ *Ibid.*, p. 43.

²² *Ibid.*, p. 46. En «Capacidad de supervivencia, vulnerabilidad, afecto», cap. 2 de *Marcos de guerra, op. cit.*, continúa esta preocupación por el sobrevivir, por la muerte y la violencia, como fundamental.

²³ Sobre las concepciones de A. Cavarero y J. Butler puede verse Bernini, L.; Guaraldo, O. (a cura di): *Differenza e relazione. L'ontologie dell'umano nel pensiero di Judith Butler e Adriana Cavarero*, Verona, Ombre corte, 2009.

²⁴ Antonio Madrid desarrolla una concepción de la vulnerabilidad como rasgo esencial de la condición humana vinculada con el sufrimiento, incidiendo en el lado de la herida, del daño, sosteniendo que hay unos sufrimientos que cuentan y otros no, es decir, el sufrimiento es social y relacional, por tanto, reclamando atención y reflexión sobre la desigual distribución del sufrimiento. Desborda nuestros objetivos el poner en relación su visión de la vulnerabilidad y el sufrimiento con la de Cavarero y Butler, apenas indicar que, además de defender la inevitabilidad de que la política aborde el sufrimiento, resulta muy interesante su visión del derecho en relación con el sufrimiento. Véase, *La política y la justicia del sufrimiento*, Madrid, Mínima Trotta, 2010.

no la vulnerabilidad conduce a pensar, desde bases igualitarias, la cura, los cuidados, y la justicia, y en consecuencia, a poner ahora en primer plano la justicia social y política y los cuidados.

VULNERABILIDADES: JUSTICIA Y CUIDADOS

No puedo negar que yo misma seré una persona mayor, pero eso significa mi muerte; por lo tanto, aparto mi mirada de la persona mayor, o la trato como a una niña, y quiero alejarme de su presencia lo antes posible. Mi relación con la gente discapacitada tiene una estructura similar. La única diferencia entre yo misma y la persona que está en una silla de ruedas es mi buena suerte. El encuentro con la persona discapacitada produce otra vez la ambigüedad de reconocer que la persona a la que proyecto como tan diferente, tan otra, es sin embargo como yo.

I.M. Young, *Justicia y política de la diferencia*.

Poner en primer plano la vulnerabilidad supone reconocer lo común y nos permite abordar ahora su distribución diferencial, esto es, la cuestión de las vulnerabilidades, de los grupos vulnerables, de la justicia. Tal vez, en este sentido, sea más pertinente hablar de «vulnerables» y «vulnerabilidades» para dar cuenta de que a lo que nos referimos es al ser vulnerable a (la opresión, marginación...), es decir, a aquello de lo que se ocupan las teorías de la justicia social y política. Nos situamos, pues, en un terreno en el que, en una primera aproximación, podemos entender que ser vulnerables implica ser víctimas de injusticias. Ahora bien, esto no significa que ser vulnerable y ser víctima sean sinónimos, como bien indica Judith Shklar.²⁵ Desde esta

²⁵ J. Shklar defiende la necesidad de colocar en primer lugar la crueldad, en este contexto afirma que «el ser víctimas es una cosa que nos ocurre, no es una cualidad» y refiriéndose a la crueldad con seres indefensos como niños y animales hace alusión

perspectiva, es pertinente advertir que ser víctimas no es una cualidad, es algo que puede ocurrir a cualquiera y que, partiendo de la vulnerabilidad primaria, común, haya que atender a situaciones, posiciones, procesos, estructuras, a vulnerabilidades, a personas y grupos vulnerables. Herida, daño, sufrimiento, dolor, crueldad, abandono, indefensión suelen ser fruto de injusticias y, por tanto, caerían del polo que vincula vulnerabilidad con violencia, pero en el otro polo, el de la cura o, mejor, en el de los cuidados, podemos encontrar también con «víctimas» y con violencia, lo cual exige una rearticulación de justicia y cuidado bajo el prisma de la distribución desigual de la vulnerabilidad. Dicho de otro modo, y como han puesto de relieve diversas autoras, el cuidado, los cuidados, pueden ser fuente de opresión y de injusticias.

No cabe duda de que, como señaló S. Benhabib, la obra de C. Gilligan *In a Different Voice* (1982)²⁶ marca el punto decisivo en torno a las relaciones entre feminismo y teoría moral, abriendo una línea de discusión importante sobre las tesis morales y políticas del liberalismo, para complementarse con una crítica más radical de las categorías básicas, de su conceptualización y práctica: la concepción del yo, la fórmula contractual, la distinción público-privado, las dicotomías razón/sentimiento, reproducción/producción y distribución, justicia y vida buena. Traer a colación el debate Ética de la justicia/Ética del cuidado viene al caso en tanto se pone en cuestión, desde la teoría feminista, el énfasis casi exclusivo en la justicia y en los derechos, en la autonomía individual asociada al predominio masculino, a un yo narcisista, soberano, racional y, en consecuencia,

a la vulnerabilidad en relación con la infancia: «el hecho de que todos fuimos niños un día y recordamos nuestra vulnerabilidad», «Primero la crueldad» en *Vicios ordinarios*, México, F.C.E., 1990, p. 36 y 47.

²⁶ Benhabib, S.: «Una revisión del debate sobre las mujeres y la teoría moral», en: *Isegoría*, núm. 6, 1992, pp. 37-64.

demandando una necesaria reconceptualización de la subjetividad, poniendo el énfasis en la vulnerabilidad y la interdependencia humana.²⁷ Los ecos del debate se dejan sentir, pero sobre todo conviene retener que en buena medida a éste se debe un replanteamiento de la oposición justicia/cuidado que conduce a una reconsideración de ambos y a su articulación con la vulnerabilidad y las vulnerabilidades. Dicho de otra forma, las cuestiones de justicia y cuidado ni son opuestas ni tampoco simplemente complementarias.

En la preocupación filosófica, ética y política entorno a la vulnerabilidad, y también en el ámbito de las ciencias sociales, la filosofía feminista ha jugado un papel fundamental en la medida en que emprende una interrogación crítica y somete a escrutinio las premisas y presupuestos, las visiones de la tradición filosófica para dar cuenta de los mecanismos y conceptualizaciones de la exclusión, inferiorización, minorización de las mujeres y de sus experiencias; contribuyendo decisivamente a poner el foco sobre el esencialismo, la naturalización, las diferencias y desigualdades derivadas de una comprensión masculina de lo humano, del individuo y ciudadano normal, que las oculta, invisibiliza, estigmatiza, excluye, imponiendo patrones normativos y normalizadores. Persiguiendo una mejor fundada y argumentada investigación filosófica, el feminismo filosófico abre y transforma los debates, muy en particular y por lo que aquí nos concierne, en el ámbito de las teorías de la

²⁷ Eva Feder Kittay, sintetiza así los valores y prácticas asociados a una ética del cuidado: prestar atención a otros; atención al contexto; la concreta especificidad de los individuos; sensibilidad a las necesidades del otro; énfasis en la vulnerabilidad y dependencia humana; y una comprensión relacional del yo. En «The Global Heart Transplant and Caring across National Boundaries», en: *The Southern Journal of Philosophy*, vol. XLVI, 2008, p. 155. Introduce en este texto también una distinción pertinente entre «trabajo de dependencia» y «responsabilidades de dependencia», p. 139 y nota 6, p. 161. Kittay examina los retos de una ética pública del cuidado atendiendo a «la cadena global del cuidado», según la denominación de A. Hochschild. Para una visión de las diferentes dimensiones de «care», véase, Arnlaug Leira, A.; Saraceno, C.: «Care: actors, relationships and contexts», en: Hobson, B.; Lewis, J.; Siim, B.: *Contested Concepts in Gender and Social Politics*, Edward Elgar, 2002, pp. 55-83.

justicia, adquiriendo un papel prominente a la hora de tomar en serio la reflexión filosófica, ética y política entorno a la discapacidad.²⁸ Dado que de lo que se trata ahora es de pasar a primer plano la justicia nos aproximaremos a ella de la mano de dos autoras destacadas en el debate contemporáneo como son I.M. Young y M. Nussbaum.

Distribución diferencial de la vulnerabilidad: grupos vulnerables, normalidad e injusticias

Si en lo que hemos venido insistiendo es en que vulnerabilidad no es sin más sinónimo de precario, ni de víctima, y a los efectos que en este contexto importa, tampoco se debe colapsar desgracia e injusticia; como apunta J. Shklar, las víctimas de las injusticias no aceptan excusas que apelan a la «inevitabilidad» o a la «necesidad»; la cuestión que está implicada es si podemos hacer una clara demarcación entre desgracia, accidente, mala suerte e injusticia.²⁹ La demarcación no es fácil y es objeto de lucha social y política; distinguir entre mala suerte o infortunio inmerecido e injusticia es fundamental, no solo porque hay variaciones históricas en su percepción,³⁰ sino sobre todo porque las injusticias remiten a las personas vulnerables en términos de opresión, dominación, explotación, exclusión, marginación, privación, que derivan de condiciones y procesos socio-estructurales, colocando a ciertas personas y grupos de personas en posiciones de ser vulnerables a, dando lugar

²⁸ A. MacIntyre destaca la contribución de la filosofía feminista sobre la discapacidad en *Animales*, *op. cit.*, p. 17. Para una buena síntesis, Silvers, A.: «Feminist Perspectives on Disability», en: *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, 2009 [on line].

²⁹ Shklar, J.: *Los rostros de la injusticia*, Barcelona, Herder, 2010, p. 30. Sobre las teorías del igualitarismo de la suerte y sus críticas, véase, Young, I.M.: «De la responsabilidad personal a la responsabilidad política», en: *Responsabilidad por la justicia*, Madrid, Morata, 2011, pp. 27-60.

³⁰ Como bien observa Shklar, algunas desgracias del pasado hoy se consideran injusticias, así: «Ser mujer una vez fue una desventura y ahora es una injusticia». *Ibid.*, p. 118. Otro ejemplo son las hambrunas.

a que ciertas vulnerabilidades sean objeto de injusticias. De acuerdo con Young, con bastante frecuencia cuando se habla de injusticias sociales más bien hay que hablar de injusticias estructurales, en tanto que generadas por procesos sociales que «sitúan a grandes grupos de personas bajo la amenaza sistemática del abuso o de la privación de los medios necesarios para desarrollar y ejercitar sus capacidades, al mismo tiempo que estos procesos capacitan a otros para abusar o tener un amplio espectro de oportunidades para desarrollar y ejercitar capacidades a su alcance», por ello se refiere a la «injusticia estructural» como «un tipo de agravio moral distinto de la acción agravante de un agente individual o de las políticas represivas de un Estado. La injusticia estructural ocurre como consecuencia de muchos individuos e instituciones que actúan para perseguir sus metas e intereses particulares, casi siempre dentro de los límites de normas y leyes aceptadas».³¹

A pesar de reconocer cierto grado de dificultad a la hora de definir la noción de estructura, no abandona la noción de estructura social, incidiendo más en los procesos socio-estructurales con el objetivo de contemplar la importancia de la acción y sus consecuencias no intencionadas, de dar cabida a la responsabilidad individual y, ante todo, escapar del determinismo de lo dado y abrir posibilidades de transformación social. Aunque muy crítica con la teoría de la justicia de J. Rawls, sin embargo de su argumentación interesa destacar que, siguiéndolo en esto críticamente, considera que la estructura básica de la sociedad es el objeto primario de la justicia,³² en cuanto supone el conjunto de condiciones de origen social que posicionan a un gran número de personas en lugares similares, en tanto condiciones

³¹ *Responsabilidad*, *op. cit.*, p. 69.

³² Véanse sus últimos escritos, en particular «La estructura como objeto primario de la justicia» en *ibid.*, pp. 61-88.

de vida y acción, de desarrollo y ejercicio de las capacidades de las personas que se ven capacitadas o limitadas por otras sin reciprocidad, de forma que unas están en posiciones aventajadas, privilegiadas y otras menos aventajadas; la mayoría de las encuadradas en estas últimas sufren privación o dominación, desigualdades estructurales, es decir, injusticias. Desde esta perspectiva, entonces, hay grupos estructuralmente desaventajados que son los vulnerables. De estas vulnerabilidades y limitaciones, de los ejes que condicionan que unos grupos de personas estén posicionados como privilegiados y otros como desaventajados —debido a la organización social del trabajo, a la normalización— es de lo que tiene que ocuparse la justicia social y política. Esos grupos en posición desaventajada sufren injusticias, fruto de una desigualdad estructural, desigualdad que no es reductible a atributos personales, sea el caso del género, del de la discapacidad, o ambos, por señalar dos de los ejes de las injusticias estructurales. En términos de justicia social, Young sostiene que la discapacidad no ha de situarse en los atributos de las personas, más bien hay que comenzar por las estructuras y las barreras estructurales, lo que la lleva, además de a prestar atención a la discapacidad, a considerarla no como algo excepcional sino como paradigmática de la injusticia estructural.³³ A través de procesos normativizadores, normalizadores, de normas y leyes, de instituciones públicas y procesos sociales se sustenta y sitúa la discapacidad en los atributos individuales de las personas, cuando el problema no está ahí sino en «el desencaje entre los atributos de ciertas personas y las estructuras, prácticas, normas y estándares estéticos que dominan en la sociedad».³⁴

³³ Young, I.M.: «Structural Injustice and the Politics of Difference», en: Appiah, K.A.; Benhabib, S.; Young, I.M.; Fraser, N.: *Justice, Governance, Cosmopolitanism, and the Politics of Difference*. Reconfigurations in a transnational world. Distinguished W.E.B. Du Bois Lectures 2004/2005, Berlín, 2007, p. 85.

³⁴ *Ibid.*, p. 86.

Martha Nussbaum, decíamos, es otra de las teóricas que se ocupa de la justicia social y política en la senda de J. Rawls, en parte muy próxima a su concepción pero igualmente muy crítica en cuestiones importantes, tal es el caso de su visión de la dignidad humana y del «ciudadano normal» que se desmarca del contractualismo y de su imagen de la sociedad, en aras de una visión aristotélica de la dignidad y de la defensa de un liberalismo político inserto en la corriente de las capacidades. Los seres humanos, para esta autora, somos seres vulnerables y limitados, capaces y necesitados, con diferenciales de capacidades y necesidades. Partiendo de aquí, avanzará una «psicología política» y propondrá cambios en la estructura teórica de la justicia. Precisamente porque no somos omnipotentes, ni autosuficientes, ni invulnerables, dice, necesitamos reconocer la propia humanidad y leyes que nos protejan de nuestra vulnerabilidad a daños y perjuicios, acordes con el reconocimiento de la «igual dignidad de cada individuo y las vulnerabilidades inherentes a una humanidad común».³⁵ Desde esta perspectiva analiza dos emociones, la vergüenza y la repugnancia, pues, a su juicio, ocupan un lugar destacado en la vida diaria y en el derecho, para explorar la humillación y la estigmatización social que acompaña a grupos que sufren exclusión. En este contexto reclama atención sobre las personas discapacitadas, y afirma:

Un discapacitado no existe simplemente «por naturaleza», si esto significa independientemente de la acción humana. Podríamos decir que un impedimento en algún área o áreas de la función humana puede existir sin la intervención humana, pero solo se convierte en discapacidad cuando la sociedad lo considera de cierta manera. Los seres humanos son, en general, discapacitados: mortales, cortos de vista, de piernas

³⁵ Nussbaum, M.C.: *El ocultamiento de lo humano*, Buenos Aires, Katz, 2006, p. 31.

débiles, con serios problemas de espalda y cuello, escasos de memoria, etc. Pero cuando una mayoría (o el grupo más poderoso) tiene tales discapacidades la sociedad se adapta para atender a ellas.³⁶

Tal vez, una primera lectura del texto, podríamos convenir, nos lleva a pensar que, en efecto, todos somos discapacitados en el sentido en que todos somos vulnerables y que todos tenemos algunas incapacidades. Ahora bien, la pregunta es ¿todos vulnerables, todos discapacitados?, la ecuación ni es tan simple, ni viene dada por naturaleza. La discapacidad, para Nussbaum también, se sitúa en términos sociales, de grupos mayoritarios o minoritarios, más poderosos o menos poderosos, no de atributos individuales, poniendo en cuestión la «normalidad»: «Al definir a cierto tipo de personas como completas y buenas, y rodearse de ellas, los normales se sienten reconfortados y tienen la ilusión de la seguridad. La idea de la normalidad es como un útero sustitutivo, que anula estímulos intrusos del mundo de la diferencia».³⁷ Ilusión de seguridad, de control, y ocultamiento de lo humano se parapetan en lo «normal» produciendo al mismo tiempo la estigmatización de algunos grupos de personas. Si en Young la categoría de «abyecto», basándose en J. Kristeva, da cuenta de la contrucción del par normalidad/discapacidad, de los estereotipos y la estigmatización, Nussbaum siguiendo a Goffmann, sostiene que las normas sociales de lo normal, lejos de referir a las debilidades del hombre medio, refieren a una noción «completamente normativa» y a «una especie de perfección o invulnerabilidad sustituta», cuya contrapartida, el estigma, opera deshumanizando a las víctimas. Las personas con discapacidades físicas y mentales

³⁶ *Ibid.*, p. 350.

³⁷ *Ibid.*, p. 256.

son, afirma, el grupo social que más ha sufrido la estigmatización. Esta ficción de normalidad —y las subsecuentes de seguridad, control, invulnerabilidad— es la que, a su juicio, está influyendo en las teorías de la justicia social, lo que la lleva a ponerla bajo examen crítico, a demandar un cambio de imagen de la sociedad y de la ciudadanía, a cambios en la estructura teórica que rompan con las fronteras tradicionales de la justicia social, en particular la de normal/discapacitado, adecuados al reconocimiento de la humanidad y de las vulnerabilidades inherentes a ella. Tal reconocimiento, entonces, emana de la exigencia de asumir la vulnerabilidad en tanto que seres contingentes y mortales, limitados, dotados de «frágiles cuerpos animales»³⁸ y, a la hora de crear instituciones para la vida común, admitir que «somos niños y que en muchos sentidos no controlamos el mundo»;³⁹ además de sustraerse de fantasías y ficciones que alimenten la idea de que, con medios científicos y técnicos, podremos eliminar la enfermedad y la muerte. Nussbaum aboga por «una imagen más compleja de un ser tanto capaz como necesitado, que pasa de la indefensión a la “interdependencia mutua” y, a menudo, desgraciadamente, nuevamente a la indefensión».⁴⁰

Así pues, en tanto que capaces y limitados, con capacidades y necesidades diferenciales, la exclusión y las injusticias no derivan de la naturaleza, no somos todos discapacitados, tenemos que reconocer nuestras incapacidades y limitacio-

³⁸ Es preciso apuntar que Nussbaum entiende que hay un continuo animal-humano, de ahí que incida en la necesidad de romper con esta otra frontera de la justicia.

³⁹ *Ibid.*, p. 30.

⁴⁰ *Ibid.*, p. 357. Nussbaum, conviene indicar, dedica una importante reflexión a la escena natal de la mano de Lucrecio, Freud y la teoría de las relaciones objetales, en la que no podemos detenernos y comparar con las de Cavarero y Butler. No obstante es importante señalar que considera que el recién nacido, el niño pequeño, no está únicamente indefenso, pues «desde el comienzo existen agentes en el medio que atienden sus necesidades, suministrándole aquello que no puede adquirir por sí mismo. (...): comodidad, alimento, protección», véase en esp. «La vergüenza primitiva, el narcisismo y la “Edad de oro”», *ibid.*, pp. 210-223.

nes, que somos seres dependientes, interdependientes, y en este sentido la «discapacidad» no es una característica esencial o constitutiva del ser humano sino que refiere a vulnerabilidades, a grupos vulnerables y a injusticias sociales, a necesidades y cuidados, a cómo ciertas limitaciones o impedimentos se convierten en «discapacidad». Esto es, hay una distribución desigual, diferencial de la vulnerabilidad, de lo humano. La vinculación, la relación entre justicia y vulnerabilidad, pasando a primer plano la justicia, requiere que no se nieguen, que no se pretendan trascender o se intenten eliminar los límites corporales, la contingencia, la mortalidad.⁴¹

De la mano de Young y de Nussbaum, al pasar la justicia a primer plano vemos como, salvando las diferencias teóricas entre ambas y sin entrar en ellas, reenvían a la vulnerabilidad común y a las vulnerabilidades a su necesaria articulación con estructuras y procesos sociales, leyes y normas, instituciones públicas, que respondan a unas condiciones sociales sustentadoras de una vida digna y vivible, a la interrelación justicia y cuidados. Que ambas hayan hecho contribuciones importantes a la justicia como teóricas feministas y pongan así mismo el foco en la discapacidad, no ha de pasarse por alto, en este sentido es bien significativo y nos permite comprender la desigual distribución de la vulnerabilidad, la vinculación entre justicia, vulnerabili-

⁴¹ Así, creo, hay que entender a Rosamarie Garland-Thomson cuando afirma, en uno de los textos pioneros sobre la teoría feminista de la discapacidad: «I would argue that disability is perhaps the essential characteristic of being human», sin embargo en lo que realmente insiste es en el carácter dinámico del cuerpo que está interactuando constantemente con la historia y el medioambiente, de ahí que no haya que negar o trascender los límites corporales sino, jugando un importante papel la teoría feminista de la discapacidad, acomodarlas individual y colectivamente. Se entiende mejor también a la luz de su afirmación, unas páginas antes, de que los estudios feministas sobre la discapacidad se refieren a nuestra comprensión de qué es lo humano, no solo a las mujeres con discapacidades: «disability is the most human of experiences, touching every family and —if we live long enough— touching us all». «Integrating disability, transforming feminist theory» en: Hall, K.Q. (ed.): *Feminist Disability Studies*, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press, 2011, pp. 34 y 17 respectivamente.

dad y vulnerabilidades, así como sus distintos ejes e intersecciones. Quizás también nos ayude a comprender mejor por qué M^a Rita Iglesias, miembro del Foro Vida Independiente, activista de la diversidad funcional, tras señalar que en el año 2006 se establece la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, ironice y se pregunte: «¿en qué parte del universo de los derechos humanos reconocibles en 1948 no encajamos hasta 2006?», afirmando que «Discapacidad remite al mundo en el que se nos mide y pesa en función de rendimientos competitivos, esos que sí sirvieron para situarnos casi como *subespecie*».⁴² Detengámonos, aunque sea brevemente, en las injusticias y en los cuidados, en la articulación de justicia y vulnerabilidad, respecto de la discapacidad, ampliando el alcance de las cuestiones éticas y políticas, y de las bioéticas.⁴³

Discapacidad: justicia y cuidados

Como decía, y no por casualidad, la teoría feminista ha proporcionado un impulso importante, aportando herramientas teóricas y propiciando debates, para poner la discapacidad en la agenda de los problemas filosóficos, éticos y políticos, propiciado en parte por los paralelismos entre la opresión de las mujeres y la de las personas discapacitadas, ambas segregadas a las esferas privada y médica, y en parte también por la reflexión sobre el cuidado y la dependencia, sobre el

⁴² M^a Rita Iglesias, en un entrevista en el periódico digital prazapública.com en octubre de 2012. En su caso, estamos ante una poliomielítica, debido a una vacuna en mal estado que se suministró en 1960 a cientos de niños y niñas. *Cursiva n.*

⁴³ Vehmas, S.; Kristiansen, K.; Shakespeare, T. (eds.): *Arguing about disability. Philosophical perspectives*, en su Introducción: «The unavoidable alliance of disability studies and philosophy», indican que la mayor parte de la literatura filosófica sobre la discapacidad es sobre ética y especialmente sobre bioética, subrayando que, a su vez, el tratamiento bioético de la discapacidad se ha centrado en el «matar» (*killing*), tomando la discapacidad como un factor que puede justificar la permisibilidad moral de la muerte activa o pasiva de gente con deficiencias o para prevenir la existencia de tales personas. Londres, Nueva York, Routledge, 2009, pp. 7-8.

trabajo y las responsabilidades del cuidado de personas con discapacidades, esto es, sobre la atribución «normal», «natural» del cuidar a las mujeres. Así mismo hay que destacar el debate que se va a producir entre las propias aproximaciones feministas entorno a la invisibilización y opresión de las mujeres con discapacidades. Con otras palabras, en tanto la discapacidad también tiene género y una historia atravesada por él, no ha de privilegiarse, todo lo contrario, una visión desde las mujeres «normales», reproduciendo estigmas y estereotipos, sino asumir una compleja interconexión entre género y discapacidad.⁴⁴ Tal impulso y preocupación no puede desmarcarse de la puesta en cuestión del modelo médico e individualizante predominante en el tratamiento de la discapacidad hasta la década de los ochenta.

La discapacidad entendida en términos de grupo o colectivo, siguiendo a A. Silvers,⁴⁵ se introduce en la primera parte del siglo XX, aplicando el término «disabled» para referirse de forma conjunta a individuos con deficiencias físicas, sensoriales y cognitivas, mientras que antes las personas eran descritas como sordas, ciegas, cojas, locas. A partir de los años setenta se comienza a analizar como categoría de opresión, pero sobre todo en la década de los ochenta surge un movimiento por parte de las propias personas con discapacidad⁴⁶ que va a obligar a los científicos sociales y a la filosofía a revisar sus presupuestos teóricos y epistemológicos para

⁴⁴ Véase, Silvers, A.: *Feminist Philosophy*, art. cit., p. 10; Licia Carlson: *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections*, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press, 2010.

⁴⁵ Silvers, A.; Wasserman, D.; Mahowald, M.B.: *Disability, Difference, Discrimination. Perspectives on justice in bioethics and public policy*, Lanham, Rowman & Littlefield Publishers, 1998, p. 54.

⁴⁶ No es posible dar cuenta de la historia del activismo político de las personas con discapacidad, de sus orígenes en el siglo XIX, de las luchas contra la institucionalización, y del creciente incremento desde finales de los sesenta, ni de movimientos como el *Disability Rights Movement*, o de, en 1990, la consecución de *Americans with Disabilities Act*. Véase, entre otros, Barton, L. (comp.): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid, Morata, 2008.

abordarla como problema social, ético y político de primer orden, sometiendo a escrutinio crítico el modelo médico que achaca al individuo, sea por accidente, mala suerte, prácticas de salud inadecuadas o por sus genes, las deficiencias o discapacidades. Es decir, no aceptando que la «discapacidad» sea inevitable debido a déficits biológicos, a enfermedad o a determinadas características o atributos del individuo; no reduciéndola a una tragedia personal derivada de una condición patológica del individuo.⁴⁷ En contraposición al modelo médico, desde finales de los años sesenta va tomando cuerpo el denominado modelo social, cuestionando las nociones esencialistas y los presupuestos sobre los que descansa el modelo médico, discutiendo el asumir como dado y aceptables como normales, naturales y deseables ciertos cuerpos y formas de existencia humana, desarrollando una visión estructural, social, no individual, de la discapacidad, tratándola como un problema social y demandando cambios sociales y políticos y, cómo no, cambios también en el propio lenguaje, en el definir y nombrar.⁴⁸ En definitiva, como bien puntualiza Licia Carlson, la discapacidad no se localiza en el individuo como un rasgo estático particular, es un término relacional y un concepto distinto de una condición médica particular.⁴⁹

Situándonos ahora en el marco del modelo social de la discapacidad, una vez puesta de relieve la distribución diferencial, desigual, de la vulnerabilidad, la reflexión, los problemas y debates apuntan a las distintas interpretaciones del modelo social y se focalizan en las diferentes aproximacio-

⁴⁷ Hay que indicar que, en la cultura occidental, otro de los modelos de discapacidad es el modelo moral, que hace recaer las deficiencias en el individuo o en sus progenitores debido a sus pecados o fallos morales. Véase, Silvers, A.: *op. cit.*, p. 56; Vehmas, A.; Kristiansen, K.; Shakespeare, T. (eds.): *Arguing about Disability*, *op. cit.*, p. 2.

⁴⁸ Tampoco es posible atender aquí a las luchas por nombrar, por definir o redefinir la discapacidad, baste señalar que hay que distinguir entre deficiencia, minusvalía, discapacidad, e indicar la introducción de limitaciones funcionales, disfuncionalidad limitativa, diversidad funcional.

⁴⁹ Carlson, L.: *The Faces of Intellectual Disability*, *op. cit.*, pp. 5-6.

nes a la justicia social en el tratamiento de la discapacidad.⁵⁰ La necesidad de hacer justicia a los discapacitados físicos y psíquicos tiene consecuencias teóricas y prácticas, de ahí que haya que romper, de acuerdo con Nussbaum, la frontera de lo que se entiende por normal/discapacitado, lo cual no resulta fácil. En términos de justicia social y política, el debate se produce en torno a cómo tratar el «problema» de la discapacidad, si distributivamente, formalmente; si es una cuestión de «necesidades especiales», de «recursos extra», de protección y asistencia especial, de derechos, de igual trato, de reconocimiento de ciudadanía; si como grupo menos aventajado su desventaja está o no causada únicamente por injusticias sociales y económicas, si es cuestión también de agencia, autonomía e identidad, de repensar las implicaciones del cuestionamiento del par normal/discapacitado, es decir, las consecuencias de no asumir el modelo normal de ciudadanía. Surgen, como vemos, difíciles y complicados problemas de la integración de la discapacidad en las teorías de la justicia y del reto de transformación que conlleva. Cómo se integra y qué transformaciones teóricas y prácticas son necesarias para avanzar en unas relaciones sociales más justas e igualitarias, partiendo de que la «ciudadanía normal» y la competencia no se mide y pesa en función de rendimientos competitivos, como afirmaba la activista del Foro de Vida Independiente antes citada.

La discapacidad en general y la mental, cognitiva o intelectual de forma especial, plantean serios y arduos problemas éticos y políticos aún para aquellas aproximaciones que, distantes de Rawls en cuanto a que su concepción de la justicia básica no contempla la discapacidad sino que la deriva a la etapa legislativa, intentan pensar e integrar la discapacidad en sus concepciones de la justicia social. En este sentido, po-

⁵⁰ Véase, Smith, S.R.: «Social justice and disability. Competing interpretations of the medical and social models», en: *Arguing...*, op. cit., pp.15-29.

demos tomar como referencia y convenir con Nussbaum en su crítica a las teorías del contrato social, en la medida en que parten del ciudadano «normal», operan con una «igualdad aproximada» (circunstancias de justicia) y el beneficio mutuo como base de la cooperación social «normal». Tales supuestos responden a lo que denomina el mito del ciudadano independiente y productivo. En *Fronteras de la justicia*,⁵¹ son dos los problemas que destaca al respecto: uno, cuál sería el trato justo para las personas con deficiencias, asumiendo que muchas de ellas necesitan una asistencia «atípica» para vivir una vida plenamente integrada y productiva. Aquí lo que importa es no estigmatizar ni bloquear su desarrollo; dos, hay que contemplar las cargas que soportan quienes cuidan de las personas dependientes, el trabajo y la responsabilidad del cuidado, que en su mayor parte recae en las mujeres y que no es remunerado ni reconocido en el mercado de trabajo. Nussbaum somete a las teorías contractualistas de la justicia al test de la discapacidad cognitiva, mostrando que no los superan. Con todo, esto no es suficiente, como bien indica, queda aún por afrontar la difícil cuestión de qué requiere el igual respecto, la dignidad de los ciudadanos, como personas y en qué medida, con discapacidades cognitivas.⁵² A nadie se le escapa que además de suponer un reto, reto que,

⁵¹ Nussbaum, M.C.: *Fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007, Cap. III «Capacidades y discapacidades», pp. 263-225.

⁵² Véase, además de *Fronteras...*, «The capabilities of people with cognitive disabilities», en: Kittay, E.F.; Carlson, L. (ed.): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Malden, MA, Oxford, Wiley-Blackwell, 2010. Uno de los focos de interés y de preocupación de Nussbaum respecto de las discapacidades es la educación, en *Fronteras de justicia* examina la Ley de Educación de individuos discapacitados aprobada por el Congreso en 1997, aquí se refiere también, aunque ya lo había hecho en *Ocultamiento*, a la «discapacidad de aprendizaje» indicando que responde a un marco conceptual poco seguro y que hay una amplia variedad, p. 210. No quisiera dejar pasar la ocasión, al hilo de ello, y llamar la atención sobre el hecho del incremento en los últimos años de los «niños hiperactivos», del diagnóstico del TDAH, en el que aparecen problemas de medicación, de trastorno neurogenético, sentimiento de culpa en los padres, sobre todo en las madres, y afirmaciones como que «es un trastorno diez veces más frecuente en los varones», entre otras, que demandan un examen crítico.

por otra parte, debe asumir plenamente la filosofía, nos enfrentamos a difíciles y complejas cuestiones éticas y políticas. Quedará para otra ocasión examinar y valorar críticamente las propuestas teóricas y prácticas, los cambios de imagen de la sociedad y de la ciudadanía, las políticas públicas, de las diversas concepciones que configuran el debate actual. Simplemente incidir en que los debates sobre la discapacidad, en especial la cognitiva o intelectual, nos obligan a pensar sobre graves injusticias, sobre la vulnerabilidad y los problemas de deshumanización y con ello de abandono, indefensión, desamparo, exclusión, opresión.

BREVE REFLEXIÓN FINAL

Tanto si ponemos en primer plano la vulnerabilidad como si ponemos la justicia nos topamos con la necesaria articulación de lo constitutivo de lo humano, la vulnerabilidad, con las condiciones sociales sostenedoras de una vida vivible, digna, con la necesidad de estructuras de justicia y cuidados que hagan posible sustraer la vulnerabilidad del polo que la vincula con la violencia y que hagan posible avances del lado del otro polo de la alternativa, del curar/cuidar. Frente a un individualismo productivista, un yo narcisista, invulnerable, autosuficiente, racional, frente a una visión competitiva de la sociedad, frente a las fantasías derivadas de métodos tecnocientíficos de mejorar la vida, se impone la necesidad de articular justicia y cuidados en modos y condiciones sociales de vida que nos permitan vivir y un «mejoramiento» que descansa en y reconozca que todos somos vulnerables, dependientes e interdependientes, que somos seres relacionales. No se trata solamente de reconocer que somos seres frágiles, finitos, ni de tomar en consideración la «vida en sí», más bien se exige algo más, como pone de relieve el problema de la discapacidad.

BIBLIOGRAFÍA

- Butler, J.: *Vida Precaria. El poder del duelo y la violencia*, Barcelona, Paidós, 2006.
— *Marcos de guerra. Las vidas lloradas*, Barcelona, Paidós, 2010.
- Carlson, L.: *The Faces of Intellectual Disability. Philosophical Reflections*, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press, 2010.
- Cavareto, A.: *Horrorismo. Nombrando la violencia contemporánea*, Barcelona, Anthropos, 2009.
- Garland-Thomson, R.: «Integrating disability, transforming feminist theory», en: Kim Q. Hall (ed.): *Feminist Disability Studies*, Bloomington & Indianapolis, Indiana University Press, 2011.
- Leira, A.; Saraceno, C.: «Care: actors, relationships and contexts», en: Hobson, B.; Lewis, J.; Siim, B.: *Contested Concepts in Gender and Social Politics*, Edward Elgar, 2002, pp. 55-83.
- MacIntyre, A.: *Animales racionales y dependientes*, Barcelona, Paidós, 2001.
- Nussbaum, M.C.: *El ocultamiento de lo humano*, Buenos Aires, Katz, 2006.
— *Fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Barcelona, Paidós, 2007.
— «The capabilities of people with cognitive disabilities», en: Kittay, E.F.; Carlson, L. (ed.): *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, Malden, MA, Oxford, Wiley-Blackwell, 2010.
- Oliver, K.: *Women as weapons of war*, Nueva York, Columbia University Press, 2007.
- Shklar, J.: *Vicios ordinarios*, México, F.C.E., 1990.
— *Los rostros de la injusticia*, Barcelona, Herder, 2010.
- Silvers, A.; Wasserman, D.; Mahowald, M.B. (eds.): *Disability, Difference, Discrimination: Perspectives on Justice*

in *Bioethics and Public Policy*, Lanham, MD, Rowman and Littlefield, 1998.

Smith, S.R.: «Social justice and disability. Competing interpretations of the medical and social models», en: Vehmas, S.; Kristiansen, K.; Shakespeare, T. (eds.): *Arguing about disability. Philosophical perspectives*, Londres, Nueva York, Routledge, 2009, pp. 15-29.

Soley-Beltran, P.; Preciado, B.: «Abrir posibilidades. Una conversación con Judith Butler», en: *Lectora*, 13, 2007.

Vehmas, S.; Kristiansen, K.; Shakespeare, T. (eds.): *Arguing about disability. Philosophical perspectives*, Londres, Nueva York, Routledge, 2009.

Young, I.M.: *La justicia y la política de la diferencia*, Madrid, Cátedra, 2000.

—«Structural Injustice and Politics of Difference», en: Appiah, A.; Benhabib, S.; Young, I.M.; Fraser, N.: *Justice, Governance, Cosmopolitanism, and the Politics of Difference*, Berlín, 2007.

—*Responsabilidad por la justicia*. Madrid, Morata/Paideia, 2011.

Vulnerabilidad de las mujeres, justicia cosmopolita y política transnacional¹

Neus Campillo

La vulnerabilidad de las mujeres se presenta de forma acuciante en un mundo globalizado. Es un hecho histórico que las mujeres han logrado salir de la exclusión de la ciudadanía en el mundo occidental. Desde que Mary Wollstonecraft escribiera su *Vindications of the Rights of Women* (1792) en la Inglaterra del siglo XVIII hasta principios del siglo XXI en que una mujer preside uno de los más potentes países del Mundo ha habido un largo recorrido hasta ocupar diversos ámbitos del «espacio público». Sin embargo, hay que preguntarse si eso significa que haya desaparecido la vulnerabilidad de las mujeres. Sin duda alguna, no. Podemos afirmar que estructuralmente hay una mitad de la humanidad que por razón de su sexo es más vulnerable que la otra mitad incluso en el mundo occidental.

En este escrito, me propongo hacer una reflexión sobre este problema de la persistencia de la vulnerabilidad de las mujeres en el mundo actual considerando la necesidad de responsabilidad política por parte de los estados y de la ciudadanía para eliminarla. Mi hipótesis es que en un mundo globalizado se acrecienta esa vulnerabilidad histórica porque la globalización incide en ella y la amplía. La forma de

¹ Este escrito forma parte del Proyecto de Investigación I+D del Ministerio de Economía y Competitividad: n° FFI 2012-30645: Filósofas del s. XX. Maestros, vínculos y divergencias; IP Rosa Rius Gatell. Universitat de Barcelona 2013-2015.