

La nueva voz "bioética desde la diversidad funcional"

Bioética y discapacidad

A finales del siglo XX surgen los estudios sobre discapacidad (Disability Studies). Se constituyen en un compendio interdisciplinar que aborda la diversidad funcional o discapacidad, desde teorías sociales que identifican la opresión y la desigualdad estructural. Las técnicas o métodos narrativos son cruciales para exponer las experiencias vitales y, por tanto, deben ser tenidas en cuenta por estos estudios (V. Ferreira y Rodríguez Caamaño, 2006).

Soledad Arnau Ripollés

Becaria-Investigadora

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política
(UNED)-Instituto Borja de Bioética (IBB-URL)

La "bioética de/desde la diversidad funcional", propuesta por la filósofa Arnau Ripollés (2011), se concibe como una rama de la disciplina bioética, que forma parte de estos estudios. Esta nueva voz reflexiona "desde dentro" para abordar cuestiones en torno al comienzo y final de la vida, así como en el transcurso de ella misma; la rela-




La bioética se constituye, cada vez con más fuerza, en una nueva disciplina

RESUMEN

Se presenta la nueva voz "bioética desde la diversidad funcional" como una nueva rama de la disciplina bioética contemporánea. Esta nueva voz se concibe como una nueva teoría crítica que denuncia la base sobre la que se fundamenta la bioética actual, ortodoxa y hegemónica, que se concreta en el "sistema de opresión patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista».

Palabras clave: bioética, capacitismo, diversidad funcional, discapacidad.



ción médico-paciente; las políticas sociosanitarias; los comités de ética asistencial (CEA) y de investigación clínica (CEIC).

Esta nueva voz y mirada bioéticas identifican una lógica racional dominante biomédica, que pertenece al “sistema opresor de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista”, como uno de los elementos principales de opresión y marginación contra el hecho de la diversidad funcional en sí mismo y, por extensión, contra las propias personas que se encuentran en esta circunstancia. En definitiva, es una lógica, principalmente, utilitarista y capacitista. Y esta es la lógica racional dominante que fundamenta la disciplina bioética actual, ortodoxa y hegemónica.

Voces bioéticas

La bioética se constituye, cada vez con más fuerza, en una nueva disciplina. Auge que se debe, en gran medida, a los avances que se han

venido produciendo en torno a las biotecnologías, las cuales han venido a transformar la realidad, incluida la propia existencia humana.

La bioética es una disciplina relativamente nueva; el origen del término corresponde al pastor protestante, teólogo, filósofo y educador alemán Fritz Jahr, quien en 1927 usó el término *Bio-Ethik* en un artículo sobre la relación ética del ser humano con las plantas y los animales. Más adelante, en 1970, el bioquímico norteamericano dedicado a la oncología Van Rensselaer Potter utilizó el término *bio-ethics* en un artículo sobre “La ciencia de la supervivencia” y, posteriormente, en 1971 en su libro *Bioética un puente hacia el futuro*. La bioética en su sentido inicial, por tanto, pretendía ser “un puente” entre las ciencias y las humanidades. De hecho, en esta búsqueda de armonización entre ambas dimensiones, lo que se pretendía era “humanizar las ciencias”.

Existen distintas voces en bioética que difieren y/o matizan un tanto la norteamericana, que es la dominante por definición. De ahí que, a lo largo del tiempo, han surgido diferentes “otras voces” que se agrupan en torno a identidades geográficas, tales como la bioética latinoamericana, europea, mediterránea... O alrededor de identidades grupales, como pueden ser, la bioética feminista, homosexual... O justo la que nos concierne en este

trabajo, la «bioética de/desde la diversidad funcional». Todas estas “otras voces” denuncian la existencia de un discurso hegemónico dominante respecto de la bioética contemporánea e interpretan que “sus puntos de vista” son imprescindibles para abordar de manera más completa las realidades complejas de la aplicación ética a las ciencias de la vida.

En consecuencia, todas estas voces, un tanto distintas, fundamentalmente, respecto de la norteamericana, reclaman singularidades que no han sido recogidas en las principales líneas de investigación y trabajo de esta disciplina. Por todo ello, se afirma que la bioética también tiene discursos hegemónicos y dominantes, y que pueden ser excluyentes de determinadas realidades humanas.

En este sentido, surge esta nueva voz que, al igual que el resto, reclama plena participación en todos los asuntos bioéticos. Se trata de la “bioética de/desde la diversidad funcional”.

Esta nueva voz que, perfectamente, puede ser entendida como una nueva corriente de pensamiento dentro del ámbito bioético, se concibe como una mirada innovadora y todavía muy inusual. Desde el “de”, es una bioética que reflexiona sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional o discapacidad; y desde el “desde”, se

ABSTRACT

We present the new voice “bioethics from functional diversity” as a new branch of contemporary bioethics. This new voice is conceived as a new critical theory that challenges the foundations of orthodox and hegemonic bioethics, that is embodied in the “biomedical-ableist-handicapped patriarchal oppressor system”.

Key words: bioethics, ableism, functional diversity, disability.

Bioética y discapacidad

construye como una bioética que incorpora la perspectiva de la diversidad funcional, como una mirada referente a partir de la cual puede analizar todos los asuntos bioéticos.

Investigadores como Gregor Wolbring (Facultad de Medicina, Universidad de Calgary, Canadá), Tom Shakespeare (Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas), Adrienne Asch (Yeshiva University, Nueva York), Bill Albert (Consejo Británico de Personas con discapacidad, British Council of Disabled People, Reino Unido), a nivel internacional, así como la Organización Internacional sobre Discapacidad en Europa (Disabled People's International Europe), y en España, investigadores como Javier Román Cabrero (Foro de Vida Independiente y Divertad) o la propia autora de este trabajo, Soledad Arnau Ripollés (Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia, España), son todos, ellos y ellas, nombres indispensables para conocer los orígenes de esta "bioética de/desde la diversidad funcional".

Estudios sobre discapacidad (Disability Studies) y bioética

Los "estudios sobre discapacidad" surgen a finales del siglo XX. Estos estudios se consolidan a través

de múltiples disciplinas académicas, las cuales, todas ellas, convergen en la importancia de "teorizar" sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional, haciendo hincapié en el "desde dentro" (es decir, "desde lo experiencial"), a fin de explicar este hecho humano desde un condicionamiento socio-político, histórico, cultural y simbólico, superando la visión hegemónica biomédica tradicional.

Tal y como apunta adecuadamente la bioética Adrienne Asch (2001), los denominados *estudios sobre discapacidad (Disability Studies)* y la disciplina bioética se solapan en

el tiempo. La bioética sitúa su nacimiento en la primera mitad del siglo XX, incrementando su desarrollo en la segunda mitad de este; y, los estudios sobre discapacidad, comienzan sus inicios en esta segunda mitad del siglo XX.

Como primera característica entre ambas cosmovisiones, los estudios sobre discapacidad y bioética, se establece un paralelismo, en gran medida, contrapuesto. Por un lado, la bioética parece que interprete la realidad humana de la "discapacidad" o diversidad funcional como una cuestión de "ausencia de salud", en términos relativos y



La bioética sitúa su nacimiento en la primera mitad del siglo XX

I Conferencia
De este primer **derecho a vivir y** documento expre [...] Hasta ahora, de los debates so visión negativa y Han negado nues nuestros derecho

graduales. Si ello es así, significa que parte del *modelo de prescindencia* (submodelos: *eugenésico y de marginación*) y del *modelo médico-rehabilitador o biomédico*, que entienden que el ser humano, cuando tiene una diversidad funcional, es un/a sujeto/a enfermo/a, que se caracteriza por su “deficiencia”, “déficit” o “defecto físico/sensorial y/o cognitivo”. En palabras de Toboso Martín y Guzmán Castillo (2009):

“Las personas que no pueden acceder a los estándares de capacidad exigidos pueden aspirar a recuperar algo de su funcionalidad sometándose a los programas de rehabilitación que la ciencia médica pone a su disposición. Aquellos que no logran una autonomía comparable a la del estándar social aceptado permanecen en su estatuto de enfermo con un síndrome, trastorno o secuela, que no son más que formas cronificadas de la enfermedad. La prioridad en todo momento es restituirles la salud; si no es posible, suplir su deficiencia; si no es posible, tratar terapéuticamente su psique para que asuman su deficiencia, para que ‘se adapten’ (Finkelstein, 1980)”.

Por otro lado, y en lo que se refiere a los estudios sobre discapacidad, cabe incidir en que el enfoque sobre el que sitúa el hecho humano de la diversidad funcional es percibido y analizado desde otro punto de vista bien distinto. Estos estudios se conciben como un nuevo campo académico interdisciplinar, donde desde diferentes disciplinas se analiza el hecho humano de la diversidad funcional como una cuestión social y, más recientemente, de derechos humanos (ONU, 2006). Recordemos en

este punto la importancia que las técnicas narrativas ofrecen para dar visibilidad a las “voces excluidas”.

Por tanto, en estos estudios prevalece el *modelo de vida independiente o social de la discapacidad*, el cual focaliza su atención en la opresión histórico-política y social que sufre este grupo de personas, y que se identifica a través de la discriminación sistemática y de las políticas segregadoras y asistencia-listas (caritativas), principalmente, interpretando que es la desigualdad estructural la que “discapacita” a la persona que tiene la característica biofísica de la diversidad funcional.

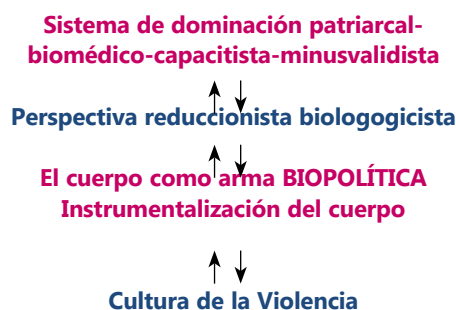
Ello significa que los planteamientos que esta tipología de estudios promueve, desde la literatura, política social, arquitectura, filosofía, sociología, derecho, educación..., se asienta en posicionamientos de distintas teorías críticas de la realidad, tales como: minorías, feminismos, homosexualidades, políticas identitarias, marxismo, éticas de la justicia..., todas ellas, que hacen hincapié en la falta de igualdad de derechos, en este caso, entre las personas con y sin diversidad funcional. Esto es lo que aporta, por tanto, también, la «bioética de/ desde la diversidad funcional» a la disciplina bioética.

La voz «bioética desde la mirada de la diversidad funcional»

La inclusión de la disciplina bioética en los estudios sobre discapacidad es sumamente interesante y, sobre todo, necesaria. Si se quiere definitivamente abolir la visión tradicional biomédica de la condición humana específica de la diversidad

funcional, que “ha sido extraída” de sus asuntos y, por tanto, ha sido extrapolada a ámbitos socio-políticos, culturales, económicos, educativos... y/o simbólicos, que verdaderamente no le son propios, es imprescindible abordar dicha disciplina cambiando de enfoque. Necesita tomar en cuenta una mirada distinta, “desde dentro” (técnicas narrativas), para poder comprender dicha condición humana desde la experiencia vital, y sus aportaciones.

Así, este nuevo punto de vista que procede desde la mirada y la voz de las propias personas con diversidad funcional, se convierte en una nueva rama bioética. Se trata de la nueva voz «bioética de/ desde la diversidad funcional» (Arnau Ripollés, 2011), o que «nace al otro lado del espejo» (Romañach Cabrero, 2009). Se concibe como una innovadora propuesta que viene a deconstruir el argumentario tradicional que construye una cultura de violencia y opresora contra la realidad humana específica de la diversidad funcional, a través del “modelo o paradigma de dominación patriarcal-biomédico-capacitista-minusvalidista”. Veamos el siguiente esquema:



Desde esta nueva modalidad bioética, por tanto, que se presenta

Internacional sobre “Bioética y Derechos Humanos” en Solihull (Reino Unido).

El encuentro nace la **Declaración de Solihull: “El derecho a ser diferentes”**. De manera resumida, este documento dice lo siguiente: “La mayor parte de nosotros hemos sido excluidos de los debates sobre temas bioéticos. Estos debates han tenido lugar en un contexto lleno de prejuicios sobre nuestra calidad de vida. Nuestro derecho a la igualdad y por tanto han negado nuestros derechos humanos.”

Demandamos que se nos incluya en todos los debates y decisiones políticas relacionadas con los temas bioéticos. Nosotros somos quienes debemos decidir sobre nuestra calidad de vida basándonos en nuestra experiencia. [...] La biotecnología presenta riesgos específicos para las personas con discapacidad. Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y en particular el derecho a la vida, deben ser protegidos [...].

Bioética y discapacidad

como una nueva teoría crítica en el ámbito de la biotecnociencia, en primer lugar, lo que hace es identificar la “cultura de violencia”, a través de la opresión que se establece contra la circunstancia específica de la diversidad funcional y, sobre todo, contra las personas, mujeres y hombres, que viven sus vidas “desde esta especificidad”. Dicha “violencia” se halla justo en el momento de la extrapolación, cuando la perspectiva biomédica traspasa sus propios límites. Y, en segundo lugar, y a modo reconstructivo, nos muestra esas otras maneras de ver y de percibir el mundo para poder aprehenderlo desde su complejidad más manifiesta, inclusivamente.

Primeros pasos de la “bioética de/desde la diversidad funcional”

En lo que concierne a la voz “bioética de/desde la diversidad funcional”, cabe decir que la Disabled People’s International (DPI) (Organización Mundial de Personas con Discapacidad), sobre todo, la organización de la región de Europa, tiene un importante interés por las cuestiones de bioética. De hecho, esta disciplina se encuentra entre una de sus principales líneas de actuación, tal y como se percibe en su web.

De entre todo su trabajo, en el año 1997, organizó un Seminario sobre “Bioética y Personas con discapacidad”, en Londres, junto con el British United Kingdom Disabled People’s Council (UKDPC) (Consejo Británico de Personas con Discapacidad). De manera resumida, de este seminario se extraen las siguientes conclusiones:

- Los temas de la genética y la bioética conciernen directamente a las vidas de las personas con diversidad funcional y, por eso mismo, nuestras voces deben estar presentes.
- Se establece una correlación directa entre genética y eugenesia. Por ello, se solicita prudencia y precaución, puesto que no todos los tratamientos comportan una mejor calidad de vida y, sobre todo, porque esta correlación deriva lamentablemente en una “devaluación” humana hacia las personas con diversidad funcional.
- Alertan de la importancia del principio de precaución ante las pruebas diagnósticas prenatales, puesto que la fiabilidad es aproximada y porque, en ocasiones, se practican no por el bien de la madre embarazada o del futuro bebé, sino por fines comerciales o industriales, “extraterapéuticos”.
- Evaluación costes-beneficio: se pretende evaluar qué produce más gasto económico, técnico y humano (inversión en pruebas diagnósticas o inversión en el mejoramiento de las vidas de las personas con diversidad funcional).
- La decisión de practicar el aborto debe ser una decisión

sosegada, libre e individual. Sin embargo, muchas veces está condicionada por los prejuicios sociales y por la presión de la perspectiva biomédica, sin tener en cuenta los daños colaterales que puede acarrear para la madre.

- El sistema de atención de salud y la investigación genética se guían por cuestiones de calidad de vida, y la devaluación humana cuando se tiene diversidad funcional persiste, entendida como menor calidad de vida.



BIBLIOGRAFÍA

ASCH, Adrienne (2001): “Disability, Bioethics and Human Rights”, en ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D. y BURY, Michael (Eds.) (2001): *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, CA: Sage, Cap. 12, págs. 297-326. Disponible en: http://knowledge.sagepub.com/view/hdbk_disability/SAGE.xml

ARNAU RIPOLLÉS, M.^a S. (2011): “La Bioética de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz”, en ANCHUSTEGUI IGARTUA, E. y CASADO DA

ROCHA, A. (Eds.) (2011): *17ª Semana de Ética y Filosofía Política: “Nosotros y los Otros”*. Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). (San Sebastián, 1-3 de junio de 2011). País Vasco: Universidad del País Vasco, págs. 244 -245.

GUIBET-LAFAYE, C. y ROMANACH CABRERO, J. (2010): “Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer’s ethics”. *DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas*. Año 2- núm. 3 (mayo 2010). ISSN:

- El concepto de calidad de vida se utiliza como un nuevo pretexto para cuestionar el derecho a la vida de las personas con diversidad funcional.

A principios de 2000 se creó un grupo de trabajo formado por miembros de DPI Europa de Francia, Italia, Portugal, España y Reino Unido, para debatir estos asuntos desde la perspectiva de la diversidad funcional y desarrollar una declaración de principios. La persona que representó a España fue el investigador bioético Javier

Romañach Cabrero, quien participó a través de la entidad Cocemfe, que pertenece a DPI Europe.

Bioética desde la diversidad funcional. El caso de España

En el año 2001 nace lo que se conoce como el Foro de Vida Independiente (FVI), y que se ha reconvertido en el Foro de Vida Independiente y Diversidad (FVID). Así, desde esta comunidad virtual, que tiene como objetivo concreto promover el enfoque de los derechos humanos de Naciones Unidas y la implementación de la filosofía (mundial) de vida independiente como política social base para atender a las personas con

diversidad funcional que lo necesitan, a través de apoyos humanos (asistentes personales) y apoyos técnicos y/o tecnológicos (productos de apoyo), nace a finales de 2003 un subgrupo específico dedicado a “bioética y discapacidad” que pretende abrirse paso en el ámbito más estrictamente filosófico y teórico-político.

Esta comunidad virtual fue fundada por tres compañeros, uno de los cuales, Javier Romañach Cabrero, principal investigador en bioética “desde la mirada” de la diversidad funcional que existe en España, ha sabido recoger de manera brillante, a través de sus dos libros, “esa otra mirada” de lo que podemos concretar cómo

una nueva rama del saber bioético: la “bioética de/desde la diversidad funcional”, o como a este autor le gusta nombrar, la “bioética que nace al otro lado del espejo”, haciendo alusión al título de su segundo libro.

Entre todo ello, un momento clave dentro del espacio académico, a modo introductorio de esta nueva rama del saber bioético, ha sido la mesa redonda sobre “Bioética y diversidad funcional” que se llevó a cabo en la XV Semana de Ética y Filosofía Política: “Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política”, de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEF), y organizada por el Departamento de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED), en marzo de 2007, y que fue coordinada por la autora de este trabajo.

Otro momento importante, dentro del ámbito académico, se celebra en 2008, cuando el Instituto Borja de Bioética (IBB-URL) incorpora en su máster oficial europeo sobre Bioética, la unidad didáctica sobre “Bioética y diversidad funcional” impartida por el investigador Romañach Cabrero en su segundo curso.

La nueva voz “bioética de/desde la diversidad funcional”, por tanto y de manera resumida, se fundamenta en: el modelo o paradigma de la diversidad (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006), las teorías éticas del reconocimiento recíproco de la diversidad (Guibet-Lafave y Romañach Cabrero, 2010), el enfoque de derechos humanos (ONU, 2006) y el feminismo de/desde la diversidad funcional (Arnau Ripollés, 2005), principalmente.

Los temas de la genética y bioética conciernen directamente a las vidas de las personas con diversidad funcional



1989-7022. Disponible en: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37>.

PALACIOS RIZZO, A. y ROMAÑACH CABRERO, J. (2006): *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. La Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

TOBOSO MARTÍN, M. y ARNAU RIPOLLÉS, M.ª S. (2008): “La discapacidad dentro del enfoque de

capacidades y funcionamientos de Amartya Sen”, en *Revista Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*. Año 10, núm. 20, segundo semestre de 2008. Disponible en: http://www.institucional.us.es/araucaria/nro20/ideas20_4.htm.

V. FERREIRA, M. A. y RODRÍGUEZ CAAMAÑO, M. (2006): “Sociología de la Discapacidad: una propuesta Teórica Crítica”, en *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 13 (2006, 1). Disponible en: <http://www.ucm.es/info/nomadas/13/ferreiracaamano.pdf>.