

Bioética desde la diversidad funcional

¿Es importante?

Las personas con diversidad funcional y la sociedad mantenemos una extraña relación: nosotros somos discriminados por ser diferentes y ella no es consciente de esta discriminación.



Javier Romañach
Foro de Vida Independiente

Las personas discriminadas por nuestra diversidad funcional (discapacidad) tenemos una relación extraña con la sociedad y la sociedad tiene una relación extraña con nosotros: somos un colectivo que es discriminado por ser diferente, como lo son las mujeres, los homosexuales, las personas de otra raza o de otra religión, pero la mayoría de nosotros no percibimos esa discriminación y la sociedad parece no darse cuenta de que nos discrimina.

A pesar de que la Convención Internacional de la ONU sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) lleva vigente más de un año en España, nuestras ONG no la conocen, ni la difunden, y las administraciones públicas y el gobierno siguen vulnerándola sistemáticamente. Esta Convención viene a decir que somos seres humanos discriminados por nuestra diferencia y que se ha de legislar y actuar bajo esas premisas. Por ejemplo, ¿imaginas que las mujeres fueran excluidas del sistema educativo general y relegadas a escuelas específicas? ¿Y que, además, se pensara que se hace por su bien?

Este es sólo uno de los múltiples ejemplos de la actual discriminación y vulneración de los derechos humanos a la que se ve abocado un colectivo que, adormilado, aspira meramente a la supervivencia que se le permite desde la sociedad, y desde un grupo de más de 4.000 ONG que facturan más de 3.000 millones de euros al año y permiten, y prorrogan en muchos casos, estas situaciones de discriminación.

Yo soy de la opinión de que esta situación no es casualidad, sino que es el producto de una valoración inferior de las vidas de las personas con diversidad funcional; es decir que, socialmente, somos percibidos como seres defectuosos que hay que arreglar y evitar, en la medida de lo posible, para poder tener una sociedad "guapa", en la que no existamos y dejemos de ser una molestia que requiere recursos específicos, que es preferible dedicar a cosas más "guapas", como el fútbol, la Fórmula 1, los megaedificios públicos, etc.

Somos percibidos como personas improductivas e infelices que sufrimos por no ser "perfectos", pero que la sociedad, tras la debacle nazi, no se atreve a eliminar y, por lo tanto, se nos permite existir; eso sí, al cuidado de nuestras familias o en felices granjas de aparcamiento de humanos a las que se llama residencias. Una sociedad que se muestra generosa por dejarnos entrar en algunos edificios, acceder a algunos transportes, dejarnos entrar en algunos lavabos, acceder a alguna información, etc. Todo esto a la espera de que la ciencia avance y nos "arregle", una ciencia que haga desaparecer esa "deficiencia" que tenemos.

Parece crudo e irreal, pero no hay como dedicarse a escribir y reflexionar sobre los temas éticos relacionados con la vida, la bioética, para darse cuenta de que ese es el asunto de fondo, el origen de esta contradicción en la que el progreso avanza hacia atrás, hacia la eugenesia, hacia la erradicación de la diversidad funcional, es decir, retrocede en la historia, ignorante de que ese camino ya ha sido recorrido en el pasado con resultados nefastos.

A este lado del espejo

Desde la diversidad funcional hemos dedicado muy poco tiempo a reflexionar y defender opiniones bioéticas a partir de la vivencia de nuestra realidad. De hecho, hasta donde yo sé, tan sólo un par de autores en España se han aventurado a escribir en este ámbito desde la diversidad funcional: Soledad Arnau Ripollés y yo mismo, coautor y autor de dos libros: El modelo de la diversidad y Bioética al otro lado del espejo.

Estas incursiones se han hecho con la convicción de que el trabajo en bioética, especialmente en bioética política, no sólo es importante, sino que es crucial para el futuro de las personas con diversidad funcional. Somos nosotros quienes debemos escribir lo que se piensa y lo que se ve desde "este lado del espejo". Tenemos que desmontar mitos y plantar cara a una sociedad que nos sigue minusvalorando y, como consecuencia, discriminando.

Para los legos, basta con decir que la nueva Ley del aborto, hecha desde la visión "progresista" del Ministerio de Igualdad, es discriminatoria ya que establece plazos distintos para poder abortar por motivos de diversidad funcional. Sin embargo, todo el mundo mira para otro lado cuando nuestras argumentaciones bioéticas, escritas en extensos artículos, demuestran esta discriminación. De igual manera, la película Mar adentro hizo creer a la sociedad que era "progresista" abriéndonos la puerta a la libertad de la muerte digna, mientras, a día de hoy, se nos siguen negando recursos suficientes para tener la libertad de llevar una vida digna.



Foto: Josepa Alsina.

Desarrollar nuestros puntos de vista bioéticos, argumentarlos, desmontar la idea de que sufrimos por tener una diversidad funcional, hacer consciente a la sociedad, y a nosotros mismos, de que lo que sufrimos es un trato discriminatorio, poner de relieve que los integrantes de la sociedad en general se equivocan medicándose para poder envejecer al máximo, sin pensar en construir una sociedad en la que entren ellos mismos cuando el envejecimiento les traiga discriminación por diversidad funcional. Estos son los retos que se afrontan desde la bioética.

Nuestra voz bioética acaba de nacer y pocos la escuchan, pero, eso sí, nadie la ha rebatido hasta ahora, porque está bien

fundamentada y bien argumentada, porque escribimos en sus mismos términos, pero desde nuestro conocimiento de lo que muchos tanto temen y quieren evitar: la diversidad funcional. Con la seguridad que nos da nuestra voz bioética, algunos hemos cuestionado públicamente posiciones que se denominan "progresistas" en temas tan "tabú" como la Ley del aborto, la eugenesia, la eutanasia, la selección embrionaria, la terapia genética, etc. Y todo ello no se ha hecho desde la fe en Dios, sino desde la fe en el ser humano, desde la conciencia de su fragilidad y de su diversidad inherente, desde el respeto a sus derechos humanos y desde la convicción de que las vidas de todos los seres humanos deberían tener el mismo valor. **SR**

Disatec

Jaume Tort



Silla de WC y ducha.
"CLEAN"
-inoxidable-
350 €

Cama electrónica
Patas regulables
Cabezal y piecero de madera
395 €



MOTORIZATE **BATEC**



e-handbike
2.600 €



También mando TETRA

¡Conecta un handbike Batec a tu silla de ruedas en unos segundos y redescubre tu movilidad!

www.ortotienda.com

Disatec distribuye ayudas técnicas de alta calidad. Ahora, además del trato personalizado en nuestro local, ampliamos fronteras y les ofrecemos el catálogo de productos online, con información, precios y constantes ofertas.

- Gruas domiciliarias, cambiapañales, ...
- Ayudas para la vida diaria, aseo, vestir, ...
- Camas electrónicas, con carro elevador, ...
- Cojines y colchones antiescaras, ...
- Sillas manuales, electrónicas, de bipedestación, ...
- Handbikes BATEC, ...

tel.685465481
fax 938480197
ortotienda@terra.es