

Bioética de la diversidad funcional



Soledad Arnau

*Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)
Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) Hospital
Nacional de Paraplégicos*

En el mundo, tal y como indica Naciones Unidas, hay más de 650 millones de personas que viven con alguna diversidad funcional. Si a esa cifra se agrega el grupo de los familiares que conviven con ellas de manera habitual, se pasa a una cifra muy significativa: dos mil millones de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con esta circunstancia. En todas las regiones, y en cada uno de los países del mundo, las personas con diversidad funcional viven con frecuencia al margen de la sociedad, excluidas de numerosas experiencias fundamentales de la vida.

Tienen pocas esperanzas de asistir a la escuela, obtener un empleo, poseer su propio hogar, desarrollar sus identidades de género, fundar una familia, plantearse una posible descendencia o disfrutar de la vida social y política, sobre todo cuando se trata de mujeres y hombres con gran diversidad funcional que, para llevar a cabo sus proyectos de vida, necesitan el apoyo de otras personas, ya sean familiares o asistentes personales. Hace pocos años, uno de los principales investigadores en Bioética y diversidad funcional que existen en España, Romañach Cabrero (2003), comentaba lo siguiente: "Así,

en esa posición de queridos, pero no deseados, y con la eterna esperanza de una cura que nunca llegará para todos, las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura. De esta manera, todas las

personas con discapacidad hemos ido a parar a un *gueto* en el que nadie quiere entrar y del que todo el mundo quiere salir con la esperanza de la curación propia, inconscientes de que la discapacidad estará siempre aquí".

Estas palabras resumen adecuadamente lo que ha sido el recorrido histórico de la humanidad con diversidad funcional. Sobre todo, hemos sido "no deseados" y, de hecho, todavía sigue



En el Institut Guttmann, el Comité de Ética Asistencial (CEA) se creó en el año 1993. Como órgano consultivo, de composición multidisciplinaria, está al servicio de los profesionales y usuarios de nuestra institución, con el objetivo básico de ayudar a resolver conflictos de valores que surgen en la práctica clínica y así conseguir una mejor calidad asistencial. Su ámbito de acción es exclusivamente el asistencial y no incluye la valoración de los aspectos éticos vinculados a los ensayos clínicos con medicamentos, tarea propia de los denominados *Comités de Ética en Investigación Clínica* (CEIC).

Actualmente está compuesto por quince miembros, procurándose la representación de las diferentes áreas asistenciales de nuestra institución (médicos, diplomados de enfermería, un profesional del área de atención al usuario y un profesional del área de investigación, entre otros) y también cuenta con profesionales externos del derecho y la teología. La participación en el CEA es voluntaria y los miembros se reúnen cada dos meses.

Las funciones de este comité son básicamente:

- Asesorar en la resolución de aquellos

casos conflictivos o decisiones puntuales surgidas de la práctica asistencial, y elaboración de recomendaciones para su resolución, remarcando que su labor es consultiva y no vinculante, ofreciendo al que consulta su punto de vista, para ayudarlo, pero sin sustituirle en el proceso de toma de decisiones.

- Educativa y formativa tanto para los miembros del comité como para el resto de profesionales de la institución.
- Velar por la protección de los derechos y el respeto a la dignidad de los pacientes, familiares y profesionales de la institución en aquellos aspectos relacionados con la ética asistencial.
- Proponer a la dirección de la institución recomendaciones, guías y protocolos institucionales de actuación que faciliten el abordaje de aquellos casos que, con mayor frecuencia, planteen conflictos de carácter ético, o de determinadas situaciones clínicas que puedan ser causa de potencial conflictividad por el dilema ético subyacente.

imperando este planteamiento y, en consecuencia, vivimos relegados de nuestras comunidades, como indica Naciones Unidas. De ahí que, como expresa Romañach Cabrero (2009: 16), la voz bioética de/desde la diversidad funcional, o que nace al otro lado del espejo, se convierte en una voz necesaria e importante para transformar la realidad de entendimiento y comprensión sobre esta característica humana: *la voz bioética que nace al otro lado del espejo, expresada en un conjunto de opiniones y escritos que han sido elaborados por personas que viven discriminadas por su diversidad funcional, aportan un nuevo enfoque a muchos asuntos que durante años han sido analizados desde el desconocimiento de lo que realmente se ve y se vive al tener una diversidad funcional.*

¿Qué es la Bioética?

La bioética, en palabras de Gracia Guillén (2002), implica estas dos apreciaciones: el sentido del término *bioética* viene determinado por las dos palabras griegas que entran en su composición, *bíos*, vida, y *éthos*, costumbre. Etimológicamente, el término *bioética* sirve para designar las costumbres que tienen que ver con la vida o el cuidado de la vida. Puede entenderse el término de un segundo modo, dando a sus raíces un sentido más científico. Así, la raíz *bíos* vendría a designar las ciencias de la vida, y la raíz *éthos* la ciencia de las costumbres, la ética. De este modo, la bioética sería la parte de la ética que analiza los problemas planteados por las ciencias de la vida, hoy tan acuciantes.

Según Román Maestre (2011), la *bioética*, como saber específico, nace en Estados Unidos a principios de los años setenta del siglo XX. Tres nombres imprescindibles se encuentran en su origen: André Hellegers, fundador del Kennedy Institute of Bioethics, Daniel Callahan, fundador del Hastings Centre, y Van Rensselaer Potter, que acuñó el nombre "bioética" en el artículo *Bioethics: the science of survival* (1970) y en el libro *Bioethics: bridge to the future* (1971). Desde su nacimiento, se marcan en ella dos tendencias: la bioética clínica (microbioética) y la bioética ecológica (macrobioética). En Europa, la *bioética* entra de forma institucional a mediados de la década de los ochenta, y justamente a través de los países latinos, a través de los países del sur. Nombres como los de Jean-François Malherbe (creador del Centre d'Études Bioéthiques en Bruselas), Nicole Léry (Centro de Lyon), Patrick Verspieren (Centro de París), Francesc Abel (Institut Borja) o Diego Gracia (Universidad Complutense de Madrid) están en sus orígenes.

En lo que respecta a la expresión "Bioética de/desde la Diversidad Funcional", tenemos investigadores como Gregor Wolbring (Facultad de Medicina, Universidad de Calgary-Canadá), Tom Shakespeare (Organización Mundial de la Salud, Naciones Unidas), 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 Peoples International Europe); y, en España, investigadores como Javier Romañach Cabrero (Foro de Vida Independiente y *Divertad*) o la propia autora de este trabajo, Soledad ¹Arнау Ripollés (Facultad de Filosofía, Universidad Nacional de Educación a Distancia-España) son, todos ellos, nombres indispensables para conocer los orígenes de la bioética de la diversidad funcional. Los orígenes de la expresión "Bioética de/desde la Diversidad



Funcional” podemos encontrarlos a través de los siguientes paradigmas o modelos: Vida Independiente o Social, Enfoque de las Capacidades y Enfoque de la Diversidad. Esto no es más que un proceso de recorrido largo de lucha por la emancipación y el *empoderamiento* de las mujeres y hombres con diversidad funcional, quienes han sido castigados tradicionalmente por un corpus teórico-práctico de “opresión biomédica”, que se ha traducido en la obtención de una “ciudadanía de segunda”.

Paradigma o Modelo de la Diversidad

El nuevo Modelo de la Diversidad, igual que el Modelo Social, también se constituye como un desarrollo del “Paradigma de la Vida Independiente”, en el que se fundamenta la voz “Bioética de/desde la diversidad funcional”. Tal y como afirman Palacios Rizzo y Romañach Cabrero (2006: 223-224): el modelo de la diversidad propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su dignidad. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como una diferencia con valor y no como una carga, independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva, una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos. Por ello, y a grandes rasgos, la voz “Bioética

de/desde la diversidad funcional” tiene las siguientes singularidades:

Fundamentos

Modelo teórico de la diversidad:

Este modelo o paradigma de la diversidad tiene como punto de partida la “dignidad inherente” (“dignidad intrínseca”), a fin de que pueda integrar a todas las realidades humanas con diversidad funcional. Este nuevo enfoque rompe, por tanto, con la clásica dicotomía (biomédica): discapacidad/capacidad. Ello es fundamental para no dejar en los márgenes a determinadas personas con diversidad funcional, sobre todo cuando no se pueden representar a sí mismas y cuando sus “capacidades” pueden verse seriamente restringidas a causa de la propia diversidad funcional. La ética cívica que fundamenta el modelo teórico de la diversidad es una “ética mínima” y, por tanto, deontológica: es la dignidad inherente en diagonal desde la diversidad como valor incuestionable de toda vida humana (la revalorización de toda vida humana en igualdad de términos), tanto con o sin diversidad funcional, como con otras diversidades humanas, aquello que se convierte en referente normativo del que partir y que nos sirve de fundamento ético como deber. Es, en consecuencia, una “Ética de la Justicia” con aspiraciones universalistas en torno a la igualdad en derechos, para todas y todos. **Misma DIGNIDAD + mismo VALOR + Igualdad en Derechos.** En este sentido, Guibet-Lafave y Romañach Cabrero (2010) reflexionan muy

oportunamente sobre lo que denominan como “Éticas (del reconocimiento) de la Diversidad”, las cuales son presentadas como el fundamento moral del Modelo Teórico de la Diversidad.

Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad (ONU, diciembre 2006).

La Convención y su Protocolo Facultativo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008 en el ordenamiento jurídico español. Su propósito es asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos por todas las personas con diversidad funcional.

- **Metodología:** de - constructiva + reconstructiva. La diversidad funcional, en tanto que nueva “categoría analítica”, sirve para llevar a cabo un análisis crítico, en este caso, de los discursos y las prácticas de la bioética contemporánea, en donde se establecen las líneas que no deben continuar adelante porque pueden atender a los Derechos Humanos de este colectivo; pero, sobre todo, también para reconstruir nuevos horizontes normativos que nos permitan la incorporación del punto de vista de la diversidad funcional en el ámbito bioético.
- **Des-bio-medicalización** de la realidad sociopolítica de la diversidad funcional. En este sentido, cabe resaltar que se reconoce el uso instrumentalizado de sus cuerpos y su reproducción como

A fondo

formas de opresión y marginación. En términos feministas, podríamos decir que la "anatomía ya no es destino"; lo mismo sucede para las mujeres y hombres con diversidad funcional.

- **Desmitificación de la ciencia.** Es decir, se identifica la "no neutralidad" del discurso oficial y hegemónico del ámbito científico, y de la bioética en particular. Distintos trabajos abordan esta cuestión, poniendo en evidencia los prejuicios que siguen persistiendo a la hora de emitir juicios de valor sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional.
- **Bioética Crítica (Bioética política o "Biopolítica"):** con los discursos hegemónicos dominantes de la bioética contemporánea. Se cuestiona el "análisis biomédico" que, tradicionalmente, interpreta que sus "biologías son defectuosas" (diferencias "negativas" porque sus formas y sus funciones pueden ser distintas de lo estandarizado) y de las consecuencias en el ámbito político que conlleva.
- **Proceso de des-ontologización y des-naturalización.** Ambos procesos nos ayudan a, por un lado, reafir-

mar la misma dignidad inherente o intrínseca de todo ser humano con diversidad funcional, que el resto de la ciudadanía y, por otra parte, a no normalizar (naturalizar) todo aquello que es perverso y totalmente extrínseco a la realidad de la diversidad funcional. Asimismo, contribuye a una Cultura de Paz y a la consolidación de una Ética de la Justicia, en la medida en que resitúa la realidad humana específica de la diversidad funcional desde el más profundo respeto a su dignidad y a sus diferencias, que forman parte de la riqueza humana.

Adaptación del Trabajo: ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2012): «Cap. 3. Bioética de la diversidad funcional. Una voz desconocida», en PIÉ BALAGUER, A. (Coord.) (En prensa): *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Barcelona: UOC.

¹ Cabe destacar Arnau, 2008; Romañach, 2003, 2006, 2008.



Ambulancias TOMÁS
Transporte Adaptado (Colectivo e individual)
Teléfono: 93 232 30 30 Fax: 93 231 71 71
www.ambulanciastomas.cat