

# La mirada Bioética: o, la Bioética observada desde Voces diferentes<sup>1</sup>

M<sup>a</sup>. Soledad Arnau Ripollés\*

[msarnau@teleline.es](mailto:msarnau@teleline.es)

Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

## ÍNDICE

I. Introducción.-

II. Bioética y Género: «Voces marginadas».-

III. Bioética y Diversidad Funcional: «Voces omitidas».-

IV. A modo de conclusión.-

V. Bibliografía.-

---

<sup>1</sup> Ponencia publicada en AUSIN, TX. y ARAMAYO, R. R. (2008): *INterDependencia: del bienestar a la dignidad*. Madrid: Plaza y Valdés. Págs. 261-274. ISBN: 978-84-96780-46-0. Disponible en web: <http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf>

\* Experta en "Filosofía para la Paz", "Filosofía Feminista" y, "Filosofía de Vida Independiente". Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED) y Coordinadora de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid (<http://www.aspaymmadrid.org/>) (primera OVI de España) y, de la Red de Trabajo en Vida Independiente (RETEVI) de ASPAYM-Madrid. Colaboradora del "Grupo de Investigación, Análisis y Trabajo (GIAT) sobre Discapacidad", de la Fundación *Isonomía* para la Igualdad de Oportunidades de la Universitat Jaume I de Castellón (España). Miembro del Foro de Vida Independiente y de la Comisión de Mujer y Discapacidad de la Comunidad de Madrid. Y, miembro del Centro UNESCO de la Comunidad de Madrid.

## I. Introducción.-

El incesante avance de las biotecnologías abre hoy en día todo un mundo de nuevas posibilidades para el Ser Humano, aunque también le provoca, de manera justificada, importantes temores. Ahora mismo, la propia esencia humana (a través del descubrimiento del Genoma Humano) se encuentra en situación de grados incalculables de vulnerabilidad a consecuencia de la práctica de este inminente progreso biotecnológico y científico en el que nos hallamos.

Así, en estos momentos, ya no somos entes "intocables", sino que, más bien, contrariamente, lo que nos sucede es que nos encontramos ante una situación un tanto insólita: entre otras, la vida y la muerte ya no son hechos naturales; ya, se puede nacer "a la carta" o, directamente, se impide el nacimiento...

Sin embargo y, aún así, todo ello, afecta directamente no sólo a cada persona como individuo/a, sino que también, trasciende a la esfera público-política, zarandeando a la propia concepción de ciudadanía.

Es interesante conocer la perspectiva de «voces diferentes», especialmente, la de las mujeres y la de las personas con diversidad funcional (discapacidad), ambos, grupos humanos marginados históricamente por su condición determinada de ser y estar en el mundo. Son Voces "diferentes", que cuestionan sin titubear el discurso hegemónico-occidental-masculino de la bioética, en tanto en cuanto que omite sin miramiento sus especificidades.

Curiosamente, tanto las mujeres como las personas con diversidad funcional, cada unas desde su propia perspectiva de la realidad, tienen voces semejantes, ya que ambos grupos humanos "observan" y analizan críticamente los cimientos argumentativos de ese discurso oficial y hegemónico.

Las conclusiones de ambos grupos son las mismas: la bioética discrimina y margina las "voces diferentes", en tanto en cuanto las omite o, simplemente, "las

utiliza" para avanzar en la práctica de este tipo de investigaciones. Así, tanto las mujeres como las personas con diversidad funcional, sienten que "se elaboran" teorías y prácticas "cargadas de prejuicios" en torno a las mujeres "por ser mujer" y, a las personas con diversidad funcional por "tener una diversidad funcional".

Las mujeres, desde sus diversos feminismos, reclaman nuevos patrones, más anchos, y menos encorsetados, para entender la complejidad de las relaciones humanas entre lo que "se debe y/o se quiere manipular" y, hasta dónde están o, mejor, dónde "deben estar", los límites en las investigaciones y en sus prácticas. Y, qué ocurre con "los intereses" nada altruistas que giran tan estrechamente alrededor de todo ello. Es necesario, por tanto, al entender de las feministas, que tomemos consciencia de que, el discurso oficial de la bioética discrimina y margina a determinados grupos humanos, en especial, a las mujeres, a quienes sigue castigando a través del "control" de sus cuerpos y de su reproducción.

Igualmente, y en el caso de las mujeres y hombres con diversidad funcional, también se tiene claro que es preciso "hurgar" en los fondos de las teorías bioéticas que argumentan y refuerzan determinadas prácticas, tales como la eugenesia o esterilización indiscriminadas cuando se conoce que el ser que va a nacer tendrá una diversidad funcional, en el caso primero, o cuando se sabe que una mujer con diversidad funcional desea adentrarse en el mundo de las personas adultas a través de la maternidad. Aquí, el discurso oficial de la bioética discrimina y margina cada vez que "utiliza" pensamientos sociales estereotipados y segregadores (enfoques negativos que se elaboran en torno a la realidad del hecho de la diversidad funcional) para "justificar" que debemos procurar *en la medida en que las biotecnologías permitan* que la diversidad funcional, mejor dicho en estos momentos, la "discapacidad" desaparezca o... no aparezca.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional sienten que se les castiga a través del "control" de sus cuerpos... y, fundamentalmente, mediante el resurgimiento del viejo y ya "caducado" modelo médico-rehabilitador de la diversidad funcional que, tanto ha castigado históricamente a estas personas.

El objetivo del presente trabajo es, pues, precisamente, dar a conocer las voces de este grupo de mujeres y de personas con diversidad funcional que, en definitiva, reclaman *su condición de plena ciudadanía*. Si, buscamos un mundo más justo a través de la bioética, para no desembocar en riesgos y temores inminentes, necesitaremos desdibujar los argumentos y justificaciones que sustentan la bioética contemporánea, a fin de "visibilizar" sus prejuicios socioculturales y, a partir de ahí, ofrecer las nuevas perspectivas que ofrecen estas «Voces diferentes» para "reconstruir" el discurso de la bioética sin sesgos marginales hacia el colectivo de mujeres y hombres con y sin diversidad funcional, o con alguna otra particularidad.

## **II. Bioética y Género: «Voces de marginadas».-**

Una de las aportaciones más interesantes que abren nuevas vías de posibilidad al campo de la reflexión filosófica y, en este caso, en el ámbito estricto de la Bioética, es la elaborada por una podemos llamar "bioética feminista", en la que se hace explícito el hecho de que el discurso bioético hegemónico de estos momentos es occidental y masculino-opresor. En este sentido, Guerra Palmero (1999), apunta a que tanto la ética como la ciencia, y en concreto la medicina, han sido objetadas desde enfoques feministas con el fin de revelar su sesgo androcéntrico. La bioética, no obstante, hasta hace bien poco, se ha mostrado reticente a considerar como categoría analítica el factor "género". Y, de ahí que el Ser Humano abstracto de la bioética "occidental masculino-opresora" sea, claramente, todavía un vestigio patriarcal.

López de la Vieja (2006), comenta al respecto que la Bioética Feminista, traspasando los límites de la Ética del Cuidado de Carol Gilligan, es una bioética "crítica" en tanto que pone en evidencia la ausencia de la dimensión socio-política de la bioética liberal, en particular, y de la investigación científica en general.

Marsico (2003), igualmente pone en evidencia el hecho de que la Bioética Feminista desvela múltiples formas de opresión y discriminación hacia las

mujeres, así como hacia otros colectivos marginados. De entre ellos, nombra a las personas con diversidad funcional en tanto que considera que “las utiliza” como motivo para controlar la reproducción de las mujeres. Por tanto, se puede concluir que el discurso bioético dominante instrumentaliza las realidades humanas, en este caso, las de las mujeres y las de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

### **III. Bioética y Diversidad Funcional: «Voces omitidas».-**

Al hilo de lo que explica Marsico, se deduce que “en esa instrumentalización” que se hace de las personas con diversidad funcional se está dejando entrever los prejuicios y visiones distorsionadas que la sociedad en general y, las y los teóricos bioéticos en particular, mantienen hacia este grupo de personas.

Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum, en su artículo *«Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia»*, la clave ético-política en los avances biotecnológicos reside justamente en el encuentro de un equilibrio entre las dos realidades: el progreso “(i)-limitado” de la ciencia y la preservación inalienable de la dignidad humana (tanto si tiene diversidad funcional, como si no la tiene). Dice al respecto (8): *«... la sociedad debería evolucionar hacia un aumento del respeto y la inclusión de los discapacitados, pero esta consideración no debería retraernos a la hora de tratar serios defectos genéticos en la medida en que podamos»*.

Y, continúa (11): *«Nuestro temor a la intervención genética no es un simple temor irracional. Tiene raíces históricas: recordamos los excesos y las vejaciones del movimiento en pro de la eugenesia de principios del siglo XX, las esterilizaciones forzadas de los "no aptos", la cosificación y el vilipendio de las personas discapacitadas y las desdeñosas actitudes clasistas y racistas enmascaradas como ciencia. La culminación natural de este movimiento, como todo el mundo sabe, fue el horror de la eugenesia nazi.»*.

Y... así ha sido. En este sentido, es interesante abordar el hecho de la diversidad funcional (que, ya no “discapacidad”) desde un punto de vista histórico. Palacios Rizzo y Romañach Cabrero (2006), nos dan a conocer cuatro paradigmas o modelos teóricos del hecho humano de la diversidad funcional: prescindencia; médico-rehabilitador; social y de vida independiente; y, de la diversidad.

El modelo que se conoce como de *prescindencia* se fundamenta en sentimientos profundamente lastimosos y/o demoniacos hacia la diversidad funcional, por parte de “los otros” (es decir, las personas sin diversidad funcional), que se derivan de una visión religiosa de dicha especificidad.

Es importante resaltar que este paradigma se constituye a través de dos submodelos: eugenésico y de marginación. En relación al primero, en definitiva lo que se pretende en la Grecia clásica y la época romana es el establecimiento de “políticas eugenésicas” para eliminar a las personas que tienen una diversidad funcional. Aristóteles mismo, comenta que: *“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”*.

En la actualidad, tal y como apuntan Arnau Ripollés y Romañach Cabrero (2006), la eugenesia sigue teniendo una gran vigencia cuando se trata de personas con diversidad funcional. Victoria Camps, en su artículo titulado *«¿Qué hay de malo en la eugenesia?»* (2002), nos invita a una bonita reflexión filosófica mediante la cual nos explica que los límites de la libertad en el avance biotecnológico no son más que la responsabilidad humana del uso de la propia libertad; de ahí que diga frases como la que sigue: *«La eugenesia es, etimológicamente entendida, el arte del buen nacer. Nada malo debiera tener, en principio, lo que es bueno por definición, si no fuera porque las palabras son creaciones humanas y arrastran consigo todas las degeneraciones y perversidades de que somos capaces los humanos»* (55). Y, continúa: *«[...] Nacer bien o mal perteneció al reino de lo casual hasta que la ciencia ha sido capaz de controlar la reproducción humana»* (55).

Y..., ahí, está la clave del asunto: en el "*control* de la reproducción humana". En estos momentos, ya no impedimos el desarrollo de niños/as con deficiencias<sup>2</sup>, quitándoles la vida, una vez ya están en este mundo, como en Esparta (eugenesia negativa), o, ya no buscamos emparejarnos entre "los mejor dotados" para obtener determinados caracteres en nuestra descendencia, tal y como nos recomienda Platón (eugenesia positiva); sino que, en la actualidad, hablar de "control" de la reproducción humana implica una manipulación genética directa, tanto para eliminar los "genes dañinos o indeseables" (eugenesia negativa), como para "desarrollar determinados genes deseables" (eugenesia positiva). Camps mismo, alude a dicha clasificación tomándola como muy oportuna para esclarecer la propia definición, y sentido, de la eugenesia. Así, distingue entre:

- Eugenesia negativa o terapéutica: destinada a corregir o reparar los defectos genéticos, a fin de evitar enfermedades y alguna tipología de diversidad funcional.
- Eugenesia positiva o "perfeccionista": destinada a optimizar los caracteres hereditarios deseables. (Aquí entra el polémico debate de "confeccionar, o no, niños/as a la carta").

Y, así, es como Camps responde a la pregunta del título de su artículo: "lo que tiene de malo la eugenesia" es su posible utilización para fines no meramente "terapéuticos". Es decir, que, por tanto, la responsabilidad del uso de la libertad está, precisamente, en usar la eugenesia negativa o terapéutica para «... *evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome Down*» (59). Porque, continúa, «*Pero estaría mal la modificación de caracteres hereditarios con el fin de satisfacer el gusto o el capricho de unos padres que desean tener hijos con determinados rasgos físicos o de carácter*» (59).

Por todo ello, Camps, nuevamente se formula la pregunta de «*¿A qué hay que llamar "eugenesia"?*». Y, se responde a sí misma (68):

---

<sup>2</sup> Recordemos al respecto las posturas de Harris y Singer, tal y como indica Enrique Iañez Pareja. J. HARRIS (1998): *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*. Tecnos, Madrid, especialmente capítulos 3 y 4. Y, P. SINGER (1997): *Repensar la vida y la muerte*, Paidós, Barcelona. Véanse los capítulos 5 y 6, y respecto de la "justificación del infanticidio", pp. 206-213.

«Eugenesia» debería ser la palabra que designara realmente el buen nacer, el nacer desprovisto de patologías y malformaciones evitables, claramente evitables.

Pero, y aquí es donde empieza la controversia con **la visión desde la dignidad en la diversidad funcional**: precisamente, en la justificación ético-política para apoyar solamente la eugenesia negativa o terapéutica como *uso adecuado* de la práctica eugenésica.

Por otra parte, y a modo de ejemplo, seguiré las reflexiones de Vila-Coro (2003: 130 y ss.) en cuanto a la "dudosa" *certidumbre* que produce abortar por razones de salud psíquica de la madre ("aborto terapéutico"), ya que, en muchas ocasiones, esta "razón" se utiliza indebidamente para justificar el acto del aborto proporcionando, al mismo tiempo, una falsa sensación de alivio ante la futura llegada del bebé "no deseado". Así también, habla de los "intereses implicados"<sup>3</sup> en el hecho del aborto (intereses, fundamentalmente, de carácter económico), que demuestran que la razón de la "salud psíquica de la madre" puede ser una mera excusa para obtener una buena compensación económica.

Ahora bien, continúa la autora, igualmente es importante dejar claro que esa "dudosa certidumbre" es, especialmente injusta (por su falsa justificación), cuando se convierte en el argumento justificativo del propio "aborto eugenésico", exponiendo que la futura calidad de vida de dicha persona con diversidad funcional, así como la de las propias personas que le cuidan (principalmente, la familia), van a sufrir una pérdida. Vila-Coro, ofrece tres posibles objeciones que "dudan" de la "certidumbre" de que una persona con diversidad funcional vaya a tener menor calidad de vida por el hecho de encontrarse en esta circunstancia:

«a)-. No es cierta la afirmación de que con el aborto se quiere el bien del hijo. Al impedirle que nazca, con el pretexto de que no tendrá la calidad de vida que sería deseable, se le priva de la vida, del mayor bien que puede tener un ser, que es el existir.

---

<sup>3</sup> Tan sólo, y a modo ilustrativo, hacemos mención del ejemplo que usa la propia autora: «Una conocida clínica de Madrid ha llegado al extremo pavoroso de practicar abortos en serie, sin la necesaria prescripción facultativa». (Dicha clínica que practicaba el aborto, antes de encontrarse y analizar cada caso concreto que les llegaba, ya tenían preparada la documentación, de manera a priori, sobre un posible diagnóstico que confirmaba un cierto trastorno mental en la futura madre y, cómo no, la terapia que se recomendaba era el aborto; cada documentación ya disponía de la firma del psiquiatra, aludiendo a un "aborto terapéutico").

b)-. Nadie puede apreciar la excelencia de la vida porque es un acto psíquico, una experiencia absolutamente personal que no está en relación directa con las dotes intelectuales y físicas de cada uno. [...].

c)-. El aborto, la mayoría de las veces, es un acto de egoísmo. La madre no quiere cargar con una criatura que le va a complicar la vida, limitando su libertad y ocasionándole gastos elevados que, probablemente, desajustarán el presupuesto familiar [...]. O la sociedad, llámese clínica, Seguridad Social... no quiere invertir en un niño inmaduro, o con taras y lesiones al que hay que sacar adelante dedicando personal especializado, tecnología costosa que se podría aplicar a otros pacientes cuyo cuidado resultara más rentable. [...] Pero ese hijo tiene un derecho inalienable a continuar en la existencia para desarrollar su personalidad...». (133-135).

Esta tercera objeción precisa, ella misma, de matizaciones porque, efectivamente, en la práctica, la diversidad funcional sí es *un motivo* por el que algunas madres optan por interrumpir voluntariamente su embarazo, aduciendo que va a suponer una "carga" tanto para la madre como para la propia sociedad, cosa que ocurre asiduamente. Sin embargo, quedarse simplemente en ese planteamiento es muy pobre, porque, desde la *visión desde la dignidad en la diversidad funcional*, se pretende "ir más allá" y ahondar en las raíces que provocan dicha carga: «carga» que no proviene de la diversidad funcional en sí misma, sino, más bien, de la carencia de una cobertura socio-política suficiente y eficaz que ofrezca *soluciones viables* ante la especificidad de dicha característica humana, así como de permanentes prejuicios socio-culturales contra la propia diversidad funcional, tales como la mencionada: que la sociedad "no quiere invertir en esfuerzos extras", tanto humano como tecnológico, afirmando que «... se *podría aplicar a otros pacientes cuyo cuidado resultara más rentable*»<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> En esta tercera objeción, Vila-Coro ofrece otra "razón", que es muy común entre la gente, de por qué se puede desear que un bebé con una diversidad funcional, no debería nacer. Al respecto, igualmente, es oportuno nombrar al filósofo y bioético, Peter Singer, que es uno de los autores más polémicos del momento en tanto que apoya el aborto "eugenésico" porque, precisamente, entiende que si los recursos sanitarios son limitados habrá que "invertirlos" en *aquellas personas que merecen la pena* (que, desde luego, desde su punto de vista, nunca son las personas con diversidad funcional que, para él, no son sujetos morales de pleno derecho que deben disfrutar en igualdad de oportunidades). Para profundizar más en su pensamiento, se puede leer su artículo de 2002: «De compras por el supermercado genético», en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

#### **IV. A modo de conclusión.-**

Aunque, a modo de ejemplo, sólo he hecho hincapié en el submodelo eugenésico (del modelo de prescindencia), me parece suficiente para dejar constancia de que, efectivamente, los prejuicios que se tienen en torno a las mujeres y los hombres con diversidad funcional son utilizadas y utilizados como “instrumentos” argumentativos para justificar un determinado discurso bioético.

Tal vez, también sea menester evolucionar hacia una “bioética de la diversidad funcional” para deconstruir un discurso sesgado por la discriminación abierta y la negación de la realidad de la diversidad funcional y, casi por extensión, de las propias personas que se encuentran en esta circunstancia específica.

La Bioética convulsiona de nuevo los paradigmas de la diversidad funcional, en tanto que se establece una regresión hacia los modelos de prescindencia y medico-rehabilitador en los que el sujeto con diversidad funcional se convierte en una verdadera víctima de un *reduccionismo biologicista* de su existencia humana. Igualmente, sucede con el grupo humano de mujeres, y, para ambos, implica una especie de “vulneración y/o violación ontológica” hacia sus respectivos “Seres”.

Se cuestiona la propia ontología del SER “mujer” y/o “mujer u hombre con diversidad funcional”.

Todo ello, en definitiva, apunta a que la Bioética, ahora mismo excesivamente “medicalizada” en sus fundamentos teóricos y discursivos, olvida su dimensión más estrictamente filosófica y socio-política, las cuales, son imprescindibles para que estos distintos grupos humanos de “voces marginadas” y “voces omitidas” no tengan que vivir bajo el yugo de un constante cuestionamiento de su condición de ser y de estar en el mundo específicos.

## V. Bibliografía.-

AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

ALKORTA IDIAKEZ, I. (2005): «Reprogenética y género», en ARAMAYO, R. R. y AUSÍN, Tx. (eds.) (2005): *Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI* [ISBN: 84-689-4394-0].

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2003): «Ética y Discapacidad: “La Diversidad, sinónimo de riqueza”», en El Periódico de la Discapacidad “Cermi.es”, Nº 15 (julio y agosto) (pág. 12). Disponible en web:

<http://www.cermi.es/documentos/cermi-es/15/12-13.pdf>

-- (2007): «La bioética desde otras voces: el género y la diversidad funcional». Comunicación presentada en la Mesa Redonda «Bioética y diversidad funcional», de la "XV Semana de Ética y Filosofía Política: «Tradicición e Innovación en Ética y Filosofía Política»", de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, y organizada por el Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED (Madrid, 27-29 de marzo de 2007).

CORTÉS MORATÓ, J. y MARTÍNEZ RIU, A. (1996): *Diccionario de filosofía en CD-ROM*, Barcelona: Editorial Herder S.A. ISBN 84-254-1991-3.

CORTINA, A. (2005): «Bioética: un impulso para la ciudadanía activa», en Revista Brasileira de Bioética. Vol. 1, núm. 4. Disponible en web:

[http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20-%20htm/biblio/htm\\_RBB/RBB%201-4/02\\_artigo14.pdf](http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br/htm/X%20-%20htm/biblio/htm_RBB/RBB%201-4/02_artigo14.pdf)

DISABLED PEOPLE'S INTERNATIONAL EUROPE (DPI) (2000): *Las Personas con Discapacidad hablan de la Nueva Genética. La postura de DPI Europa ante la bioética y los Derechos Humanos*, Londres: Disabled People's International (DPI) (Internacional de Personas con Discapacidad). Disponible en web: <http://www.dpi.org/sp/resources/topics/documents/bioethics-spanish.pdf>

EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF) (1997): *Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad de Europa*, Bruselas, Foro Europeo de la Discapacidad (FED). Disponible en web:

<http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/mujeres/manifiestomujer-fed.pdf>

EUROPEAN DISABILITY FORUM (EDF) (2003): *Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different* (en cast.: "Resolución: 'El diagnóstico prenatal y el derecho a ser diferente'"), adoptada por el EDF en la Asamblea General Anual de 24 de mayo de 2003. Disponible en:

<http://www.edf-feph.org/en/publications/publi/publi.htm>

FEITO GRANDE, L. (2002): «El Aborto», en GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. M<sup>a</sup>. (Coord.) (2002): *Dignidad de la vida y manipulación genética. Bioética. Ingeniería genética. Ética feminista. Deontología médica*, Madrid: Biblioteca Nueva.

GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord.). (2003): *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*. Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en:

<http://www.fundacionluisvives.org/BBDD/publicaciones/documentacion/MVI.pdf>

GRIFFO, G. (2003): «Bioética, Genética y Discapacidad: una cuestión de Derechos Humanos». Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre *Vida Independiente*. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

GUERRA, M. J. (1999): «Bioética y género: problemas y controversias», en Revista *THEORIA. Revista de Teoría, Historia y Fundamentos de la Ciencia*. Vol. 14/3, No 36.

GUTHMANN, Y. (2005): «El discurso bioético y la legitimación de las nuevas tecnologías reproductivas». Disponible en web:

<http://www.reddesalud.org/espanol/datos/ftp/Guthmann.doc>

Ley 51/2003, de 3 de diciembre, de *Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal para las personas con discapacidad* (BOE núm. 289, de 3 de diciembre de 2003) (LIONDAU).

Ley 14/2006, de 26 de mayo, de *Técnicas de reproducción Humana Asistida* (BOE núm. 126, de 27 de mayo de 2006). Disponible en web:

<http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/27/pdfs/A19947-19956.pdf>

LOBATO GALINDO, M. (2004): «“Yo decido qué hacer y tu me ayudas a hacerlo”» (Prólogo a la edición española), en VASEY, S. (2004): *Guía para autogestionar la Asistencia Personal*, Barcelona: Fundació Institut Guttmann. Colección Blocs 15.

LÓPEZ DE LA VIEJA, M<sup>a</sup> T. (2006): «Bioética feminista. Del cuidado al género», en *Estudios multidisciplinares de género*, 3, pp. 106-127.

LÓPEZ DE LA VIEJA, M<sup>a</sup> T. (Coord.) (2006): *Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género*, Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.

MARAÑA, J. J. (2004): *Vida Independiente. Nuevos modelos organizativos*. Santiago de Compostela: Editado por AIES. Disponible en web:

<http://www.asoc-ies.org/docs/vinmo.pdf>

MARSICO, G. (2003): *Bioética: voces de mujeres*, Madrid: Narcea Ediciones.

NUSSBAUM, M. C. (2002): «Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia», en AAVV (2002): *Los problemas morales de la biogenética*, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

PALACIOS RIZZO, A. (2004): «La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos», Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”. Universidad Carlos III de Madrid. (Pendiente de publicación).

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*, Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

ROMAÑACH CABRERO, J. (2003): «Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética», en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política*, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.

-- (2003a): «Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad». Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre *Vida Independiente*. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

-- (2004): «Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad». Ponencia presentada en el *II Congreso Mundial de Bioética*. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

-- (2005): «Bioetica e persone diversamente abile in Spagna», en Convegno del 21 de mayo de 2005 sobre "Bioetica e persone diversamente abili" Marina di Massa. Italia

-- (2005a): «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», en *Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual*. Nº 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89). También disponible en web:

[http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135\\_009.doc](http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc)

ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2005): «Omisiones bioéticas sobre la discapacidad», en CASABAN MOYA, E. (2005): *XV Congrés Valencià de Filosofia "Joseph L. Blasco in memoriam"*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-7274-270-9. Págs. 509-515.

-- (2006): «Bioética y diversidad funcional». Disponible en web:

<http://weblogs.madrimasd.org/bioetica/>

-- (2006a): «Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional». Disponible en web:

[http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios\\_ante\\_ley\\_inv\\_bioetica.html](http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios_ante_ley_inv_bioetica.html)

-- (2006b): «La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional», en CASABAN MOYA, E. (2005): *XVI Congrés Valencià de Filosofia*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-6627-1. Págs. 327-344. Disponible en página web:

[http://www.uv.es/sfpv/congressos\\_textos/congres16.pdf](http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres16.pdf)

-- (2007): «La voz que falta en los comités de bioética». Comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) (Gijón, 21-25 de mayo de 2007).

ROMAÑACH CABRERO, J. y LOBATO GALINDO, M. (2005): *Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*, Disponible en web:

[http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad\\_funcional.html](http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html)

RUEDA CASTRO, L. y MIRANDA ZÚÑIGA, O. (2002): «Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongadas», en *Acta Bioética*, 2002, año VIII, núm. 1. Universidad de Chile. Disponible en web:

<http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/2003/integra/modulo3/clase2/doc/bioet.doc>

RUEDA CASTRO, L. y SOTOMAYOR SAAVEDRA, Ma. A. (2003): «Bioética y discapacidad psiquiátrica: aspectos clínicos y jurídicos», en *Acta Bioética*, 2003, vol. 9, núm. 2, p.239-249. Disponible en web:

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1726-569X2003000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1726-569X2003000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=)

SOCIEDAD INTERNACIONAL DE BIOÉTICA (SIBI) (2000): *Declaración Bioética de Gijón*, en el Congreso Mundial de Bioética (Gijón, España, 20-24 Junio 2000). Disponible en <http://www.sibi.org/declaracion.htm>

UNESCO (1997): *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos del Hombre*. Disponible en <http://portal.unesco.org/>

VALDEBENITO, C.; LAMA, A.; y, LOLAS, F. (2006): «Relación mujer y biotecnología: aproximación al impacto de la bioética», en *Acta Bioethica*, Año XII, No. 2.

VILA-CORO, M<sup>a</sup>. D. (2003): *La Bioética en la encrucijada: sexualidad, aborto y eutanasia*, Madrid: Dykinson.