

La Bioética de la *diversidad funcional*: Voces diferentes para una Cultura de Paz¹

M^a. Soledad Arnau Ripollés*

msarnau@teleline.es

Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

ÍNDICE

I. Introducción

II. La Cultura de Paz, desde la ONU y la UNESCO

III. La Bioética, desde la ONU y la UNESCO

IV. Las "Voces de la diversidad funcional" revolucionan la Bioética

V. Voces diferentes. Voces necesarias para una Bioética *inclusiva*

- Bioética y Género: «Voces marginadas»
- Bioética y Diversidad Funcional: «Voces omitidas»

VI. La "Bioética de la Diversidad Funcional": Construyendo una Cultura de Paz (A modo de conclusión).-

VII. Bibliografía.-

¹ Comunicación presentada en la 17ª Semana de Ética y Filosofía Política: "Nosotros y los Otros". Congreso Internacional de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEFP). Mesa Temática 23. Discapacidad. II: La construcción del sujeto político en el colectivo de personas con discapacidad / Political Agency in the Disability Rights Movement (San Sebastián, 1-3 de junio de 2011).

* **Soledad Arnau Ripollés**. Experta en "Filosofía para la Paz" y "Bioética y diversidad funcional". Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Experta en Ética, del Observatorio Mundial de Ética (GEObs), de la División de la Ética de la Ciencia y la Tecnología, del Sector de Ciencias Sociales y Humanas (UNESCO). Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOÉTICA-UNESCO). Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo)..

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

I. Introducción

La autora de este trabajo es una mujer con gran diversidad funcional (discapacidad) física, de nacimiento. Experta en Filosofía para la Paz y en Bioética y diversidad funcional, es Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED-España); Experta en Ética, del Observatorio Mundial de Ética (GEObs), de la División de la Ética de la Ciencia y la Tecnología, del Sector de Ciencias Sociales y Humanas (UNESCO); Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOÉTICA-UNESCO). Colaboradora-Experta Internacional en Filosofía para la Paz por el Centro de Investigación para la Paz (CIP) de la Universidad Tecnológica Nacional de la Provincia del Chaco-Argentina; y, Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo-España).

De ahí que en este artículo, ***"La Bioética de la diversidad funcional: Voces diferentes para una Cultura de Paz"***, la autora pretende conjugar adecuadamente los siguientes campos temáticos: bioética, diversidad funcional y Cultura de Paz, a fin de llevar a cabo un análisis crítico en el que se descubre que el discurso bioético hegemónico y dominante, se convierte en un componente destacado de la «Cultura de la Violencia», siempre y cuando, se sustente sobre prejuicios que impiden la igualdad en derechos, real y efectiva, entre los distintos seres humanos.

Tal y como comenta Díaz Amado (2007: 95):

Si la paz no es el mero silenciamiento de fusiles o la simple expresión ingenua de buenos deseos e intenciones, sino la implementación de unas relaciones sociales justas, entonces la construcción de la paz tendrá que pasar necesariamente por un momento de emancipación y superación de las condiciones que impiden que dichas relaciones justas sean una realidad. La Bioética, al ocuparse de la vida en el contexto de sociedades modeladas por la complejización creciente y la expansión de la tecnociencia, debe entonces analizar cuál es el papel emancipatorio de su quehacer.

II. La Cultura de Paz, desde la ONU y la UNESCO

Uno de los organismos más importantes en el trabajo por una Educación para la Paz y su correspondiente consecución y alcance de una Cultura de Paz, es sin lugar a dudas la **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**². Tal y como se expresa en su Constitución (<http://portal.unesco.org/es/>) es, precisamente, la implementación de una verdadera «Cultura de Paz» en nuestras sociedades, uno de sus objetivos principales:

El objetivo de la Organización es mucho más amplio y ambicioso: ***construir la paz en la mente de los hombres mediante la educación, la cultura, las ciencias naturales y sociales y la comunicación.***

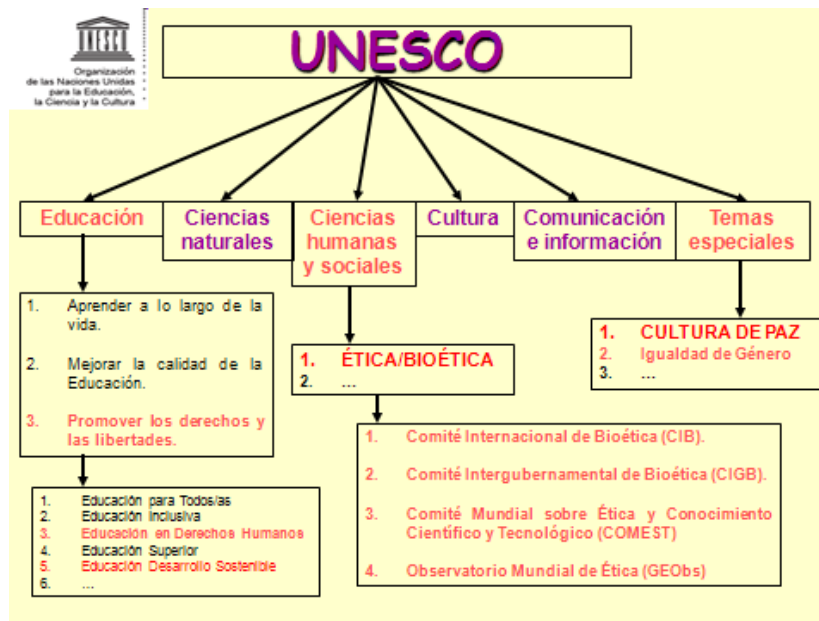
En palabras de D. Federico Mayor Zaragoza³, Director General de la UNESCO (1987-1999), (1996: 8):

Frente a la cultura de la guerra, debemos construir la ***cultura de la paz***, una cultura de armonía social fundada en los principios de libertad, justicia y democracia, de tolerancia, de solidaridad y de respeto de todos los derechos humanos. Una cultura que rechaza la violencia y que trata de dar solución a los problemas mediante el diálogo y la negociación. Y como una cultura basada en la prevención, que procura descubrir las causas de los conflictos y sus propias raíces, para mejor abordarlos y, en la medida de lo posible, evitarlos.

Tal y como podemos ver en el siguiente esquema de la Agencia Especializada de la ONU, la UNESCO, dentro del campo temático de “Ciencias Humanas y Sociales”, se encuentra el trabajo de la Ética y Bioética:

² La **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**, nació el 16 de noviembre de 1945. Para mayor información, se puede visitar la web: <http://portal.unesco.org/>. Dentro del apartado de "Temas especiales", se incluye la «Cultura de Paz».

³ Para mayor información, se recomienda la lectura de MAYOR ZARAGOZA, F. (1996): *Estrategia a Plazo Medio de la UNESCO de 1996 a 2001*, París: UNESCO. Disponible en web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001025/102501s.pdf>. Mayor Zaragoza, ha sido Director General Adjunto de la UNESCO, de 1978 a 1981; y, Director General, de 1987 a 1999.



Según la definición de las Naciones Unidas (1998, Resolución A/52/13), la «Cultura de Paz» consiste en una serie de *valores, actitudes y comportamientos que rechazan la violencia y previenen los conflictos tratando de atacar sus causas para solucionar los problemas mediante el diálogo y la negociación entre las personas, los grupos y las naciones.*

Tal y como iremos viendo en este trabajo, esta definición nos será de gran utilidad para "de-construir" una importante batería de prejuicios en torno a la realidad humana de la diversidad funcional. Aunque también, y sobre todo, nos ayudará a "reconstruir" esta realidad específica, sin tintes de marginación.

En este sentido, y para empezar, es especialmente interesante resaltar que en la propia **Declaración sobre una Cultura de Paz** (ONU, 13 de septiembre de 1999), en su inicio, dentro de los "recordatorios" y "reconocimientos", hace referencia explícita a que la "discapacidad" puede tener una dimensión instrumental, en la medida en que se utilice como "una forma más" de discriminación e intolerancia:

Reconociendo la necesidad de eliminar todas las formas de discriminación e intolerancia, incluidas las basadas en la raza, el color, el sexo, el idioma, la

religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la propiedad, las discapacidades, el nacimiento u otra condición.

Sin duda alguna, es prioritario “incorporar” la realidad humana específica de las distintas diversidades (género, diversidad funcional, orientación sexual, otras etnias, edad...) en los nuevos discursos sobre la Paz, y en los Estudios sobre Paz e Investigación para la Paz (o Irenología) (*Peace Research*), así como en sus prácticas. Si realmente se busca constituir una sociedad más justa y equitativa, así como pacífica, las diversidades humanas deben contemplarse, y formar parte, del ámbito de la paz.

Los ejes principales que a lo largo de los años han ido definiendo la Investigación para la Paz, podríamos agruparlos en tres: la Paz, la Violencia y el Conflicto. La *Paz* como el objetivo que se persigue y que a su vez aúna todas las realidades y expectativas. La *Violencia* como el obstáculo que frena las potencialidades de las realizaciones humanas. Y el *Conflicto* como la mediación omnipresente, en todas las realidades humanas, entre una y otra.

Son cometidos de la Investigación para la Paz: aportar elementos axiológicos, ontológicos, epistemológicos y metodológicos sobre la paz y la violencia; analizar las causas, estructuras y dinámicas de los conflictos y las vías alternativas de regulación de los mismos; desvelar los ámbitos y las relaciones de la paz y la violencia; establecer la relación causal y las mediaciones entre los diferentes niveles y contextos donde se practica la regulación pacífica o violenta de los conflictos; concretar las condiciones de garantía de los derechos humanos, profundizando en el contenido de las necesidades básicas; analizar realidades sociales y contextos educativos para elaborar, desarrollar y valorar propuestas consistentes de educación para la paz; profundizar en el estudio de las interrelaciones entre el proceso científico-técnico, etc. Y, entre todo ello, las distintas especificidades humanas (es decir, las diversidades que conforman una amplia pluralidad humana), deben integrarse entre todos estos aspectos epistemológicos sobre la paz.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

La Bioética, por tanto, y como Ética Aplicada que es, debe constituirse como una herramienta epistemológica más que contribuya a esa construcción de una Cultura de Paz. Sin embargo, y para que ello sea posible, la bioética necesita ser analizada para ver si contribuye a la paz o, por el contrario, a una constitución de una Cultura de Violencia.

En palabras de Díaz Amado (2007: 101), y aunque se circunscribe geográficamente a Colombia, entiendo que sus reflexiones son igualmente válidas para otros contextos. Al respecto comenta:

La Bioética podrá ser un elemento importante en la construcción de la paz en Colombia solamente si ella es asumida de manera responsable y comprometida en sus dimensiones crítica y emancipadora, en especial desde el lugar que ocupa en la formación de los profesionales de la salud.

La autora entiende que la Bioética puede, y debe, ser un elemento importante en la construcción de la paz. En especial, la «Bioética de la diversidad funcional» debe, y puede, serlo con sus apreciaciones emancipadoras.

III. La Bioética, desde la ONU y la UNESCO

Según el *Diccionario de Filosofía* (Cortés Morató y Martínez Riu, 1996), la voz "Bioética" dice:

Bioética

(Del griego *bios*, vida, y *êthiké*, ética) Término reciente de origen anglosajón, que se aplica a aquella parte de la ética, cuyo objeto es el estudio de los problemas morales que surgen en la actividad médica, en las investigaciones biológicas y en las ciencias de la vida en general. Hay una doble orientación en el modo de entender el objeto de la bioética. [...]. Las razones, o factores, del desarrollo de esta disciplina, de la que ya existen cátedras en diversas Facultades universitarias de todo el mundo, son, por un lado, los avances científico-técnicos producidos en los últimos años en la biología y la medicina (en ingeniería genética, técnicas de reproducción asistida, trasplante de órganos, diversos avances en procedimientos aplicables a técnicas de eutanasia y eugenesia), y por el otro lado, el creciente carácter plural y no confesional de la sociedad. Surge, así, la necesidad de una teoría ética racional que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual, caracterizada por el pluralismo ideológico y la secularidad [...].

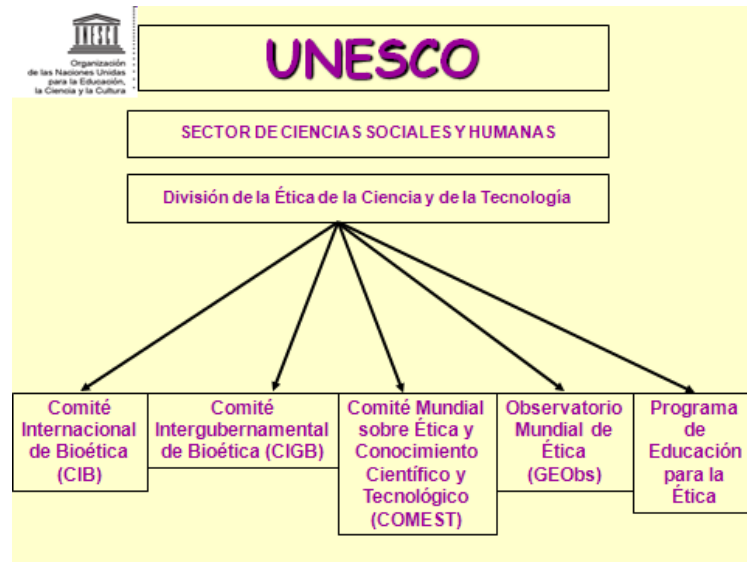
La temática general de la bioética puede enunciarse con preguntas como las siguientes: ¿Qué es preferible, salvar la vida o disfrutarla? ¿Todo lo que técnicamente puede hacerse, puede o debe éticamente hacerse? (M. Vidal). La temática concreta abarca cuestiones como: **aborto, eutanasia, dejar morir a recién nacidos deficientes, experimentación fetal, inseminación artificial y fecundación in vitro, experimentación e investigación**

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

sobre humanos, manipulación genética, trasplante de órganos, relaciones entre médico y enfermo, derecho a la asistencia sanitaria, etc.

Tal y como hemos visto en el esquema constitutivo de la UNESCO, se trabaja en el ámbito de la bioética del siguiente modo:



En 19 de octubre de 2005, se aprueba la “**Declaración universal sobre Bioética y derechos humanos**”⁴ en la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO.

⁴ UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura) (2005). “Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos”, aprobada por la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc



UNESCO (I)

- Programa de Bioética (1993)
- Declaración Universal sobre el "Genoma Humano y los Derechos Humanos" (1997)
- Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOETICA) (2002)
- Declaración Universal sobre los "Datos Genéticos Humanos" (2003)
- Declaración Universal sobre "Bioética y Derechos Humanos" (2005)
- Guía N° 1. Creación de Comités de Bioética (2005)

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).

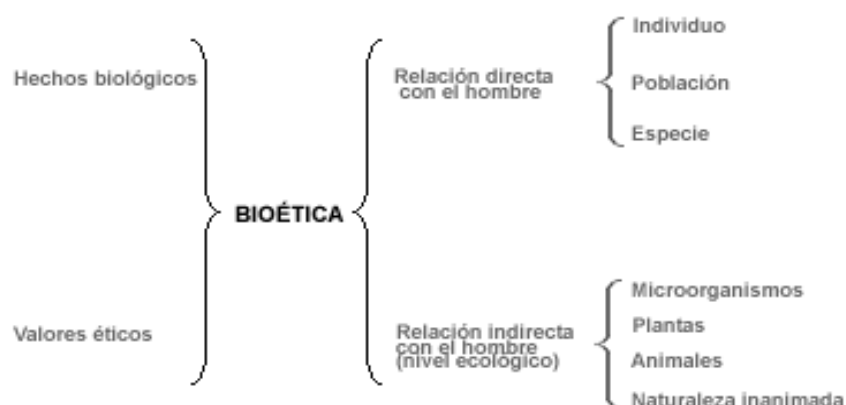
En Europa la Bioética entra de forma institucional a mediados de la década de los ochenta, y justamente a través de los países latinos, a través de los países del sur. Nombres como los de Jean-François Malherbe (creador del Centre d'Etudes Bioéthiques en Bruselas), Nicole Léry (Centro de Lyon), Patrick Verspieren (Centro de París), Francesc Abel (Institut Borja) o Diego Gracia (Universidad Complutense de Madrid) están en sus orígenes.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

La bioética es una ética aplicada que pretende orientar la toma de decisiones en el ámbito de la salud y la vida en sociedades moralmente plurales; y lo hace desde la metodología dialógica, deliberativa y desde el debate interdisciplinar. La bioética se mueve, por tanto, en el marco de una ética cívica o mínima (o, deontológica), desde la metodología del diálogo, donde es clave la argumentación racional. Por este motivo, precisamente, tiene una estrecha relación con la construcción de una Cultura de Paz, ya que depende de que argumentaciones racionales, conducen y consolidan la paz o, por el contrario, alimentan una cultura de violencia.

La Bioética consiste, por tanto, en el diálogo interdisciplinar entre vida (bios) y valores morales (ethos). Es decir, trata de hacer juicios de valor sobre los hechos biológicos, en el sentido más amplio del término, y obrar en consecuencia (Lacadena Calero, 2001), tal como se indica en este esquema:



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.

La autora estima de sumo interés pedagógico seguir el planteamiento de Gracia Guillén, en lo que se refiere al recorrido histórico, en tres niveles (en tres décadas), de la historia de vida en la nueva disciplina denominada “Bioética”:

- Años 70. Nivel MICRO: Primera generación de la bioética: centrado en la relación profesional-paciente. Se reivindica la autonomía de la persona paciente, a través de la “autogestión” de su propio cuerpo, y mente. Por tanto, se analizan cuestiones relacionadas con el principio de autonomía, el consentimiento informado y la toma del control socio-sanitario sobre el propio cuerpo, en sentido individual. Desde esta postura, nace la Teoría de los Derechos Humanos básicos, o personales o subjetivos: el derecho a la vida, a la salud, a la libertad de conciencia y a la propiedad.
- Años 80. Nivel MESO: Segunda generación de la bioética: centrado en las relaciones institucionales y estructurales. Se centra en lo que se considera como Derechos sociales, económicos y culturales. Lo que hasta ahora había sido interpretado como una cuestión de beneficencia, y de ámbito privado o particular, ahora, se transforma en una cuestión de “justicia social”. Y, por tanto, de ámbito público, y político. De este modo el derecho sanitario se interpreta como una cuestión de “justicia social” y, donde se reflexiona en y determinan las políticas públicas, en este caso, sanitarias. En consecuencia, se analizan cuestiones relacionadas con la economía, la distribución de recursos y el principio de justicia.
- Años 90. Nivel MACRO: Tercera generación de la bioética: centrado en lo que se ha denominado como “bioética global”. El fenómeno de la globalización y de ese supuesto de que vivimos en la actualidad en una aldea global, en gran medida, gracias al desarrollo y extensión de las nuevas tecnologías a una cantidad importante de la población mundial, así como a los transportes, que nos permiten “llegar muy lejos”, todo ello hace que, como comenta Gracia Guillén: «*Las fronteras de los Estados*

nacionales se han quedado pequeñas y los problemas son cada vez más globales, afectan a todos».

Hemos pasado, por tanto, de un Estado liberal (donde predomina la perspectiva “individualista”) a un Estado social (donde lo prioritario es desarrollar un enfoque social, siempre dentro de la propia nación), entre la primera y segunda generación. Sin embargo, el hecho de que las fronteras de los Estados nacionales se hayan quedado pequeñas y que los problemas se perciban cada vez más como globales, es decir, que afectan a todas y a todos, ello, necesariamente, implica una nueva revolución, tal y como explica el autor. Según Gracia Guillén: *«Hay que globalizar la economía, porque sólo así será posible conseguir lo que ahora se propone como objetivo fundamental, el "desarrollo sostenible" de todos, frente al desarrollo insostenible del primer mundo y al subdesarrollo, también insostenible, del tercero. Sin desarrollo sostenible no podremos conservar el medio ambiente ni asegurar un futuro digno a las próximas generaciones.»*.

Si bien inicialmente las preocupaciones de la Investigación para la Paz estaban centradas en las circunstancias más o menos directamente relacionadas con aspectos bélicos (dinámicas de las guerras, armas, violencia, agresión, etc.) y, en relación con ellos todos los conflictos en los que de una u otra forma intervenía la violencia directa, paulatinamente se han ido incorporando temas tales como: educación para la paz, actitudes, resolución de conflictos, cooperación, cultura, desarrollo, economía, métodos de paz, política, sexismo, filosofía, historia, etc. Ya a partir de los años ochenta el elenco de preocupaciones se eleva tanto en el número de temas afrontados como en las perspectivas de análisis que ahora comienzan a ser más complejas (relaciones este/oeste, mercado, desarrollo sostenible, interculturalidad, análisis de género, globalización, etc.).

A todo ello, contribuye el **Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI)**, que nace a mediados de 2009 en España, incorporando el “análisis de diversidad funcional” a todos estos temas.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

IV. Las "Voces de la diversidad funcional" revolucionan la Bioética

A modo de ejemplo, vamos a ver en este apartado del tema del consentimiento informado, cuestión que es de gran actualidad en estos momentos en el ámbito de la bioética contemporánea, precisamente, por el cambio establecido de una perspectiva médica asistencialista y paternalista, a un nuevo enfoque en el que la persona, aunque paciente, forma parte activa de su proceso clínico.

Tenemos en mente las atrocidades llevadas a cabo en la Alemania nazi, motivo por el que el 20 de agosto de 1947, y tras la celebración de los Juicios de Núremberg (entre agosto de 1945 y octubre de 1946), al final de la Segunda Guerra Mundial, se publicaba el CÓDIGO DE NUREMBERG, donde se solicita que se establezca un consentimiento voluntario individual para que se pueda realizar cualquier intervención sobre una persona. El **Código de Núremberg** pretende dar respuesta a una serie de deliberaciones y argumentos que enjuiciaron a la jerarquía nazi y a algunos médicos, por el tratamiento inhumano que dieron a muchos prisioneros y prisioneras que se encontraban en los campos de concentración.

Como se puede observar, y conscientes de que la experimentación se ha realizado especialmente en personas con diversidad funcional, aunque todavía no se conozca suficientemente, el Art. 1 del Código de Núremberg no estipula ningún tipo de salvedad con respecto a si el ser humano tiene capacidad de decisión o capacidad jurídica.

En febrero de 2000, 130 personas con diversidad funcional de la organización *Disabled People's International* delegadas de 27 países de Europa, África, Australia y América del Norte se reunieron para hablar sobre bioética y derechos humanos en Solihull, Gran Bretaña, y establecieron el contenido de la **Declaración de Solihull: "El derecho a vivir y ser diferentes"**. En este

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

documento se hacen una serie de demandas relativas a diferentes aspectos bioéticos. En lo que respecta a la investigación biomédica, la demanda pertinente se encuentra en la sección “En concreto demandamos”, cuyo punto tercero dice:

Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de derechos humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999.

En 1997, surge el Convenio de Asturias de Bioética, conocido internacionalmente como **Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina**⁵, que ha sido suscrito por el Estado Español y, ha entrado en vigor el 1 de enero de 2000.

Al respecto, es fundamental tomar conciencia de que el colectivo de personas con diversidad funcional no está de acuerdo con algunos de los puntos del Convenio que están relacionados con la experimentación en humanos sin su consentimiento. Esta petición ha sido ignorada por los gobiernos europeos, y muchos ya lo han suscrito antes del año 2008.

Lo demandado por el colectivo de personas con diversidad funcional en la petición de la “**Declaración de Solihull**” ha quedado desfasado hoy en día, ya que la UNESCO ha adoptado el mismo camino del “Convenio de Asturias” en la “**Declaración universal sobre Bioética y derechos humanos**” del año 2005⁶ y, en su artículo 7.b abre también la puerta a la investigación en personas con diversidad funcional sin su consentimiento. Asimismo, sucede en el ámbito estatal, en la **LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y**

⁵ SIBI. (1997) “*Convenio de Asturias de Bioética. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los derechos humanos y la Biomedicina*”. (Oviedo, 4 de abril de 1997).

⁶ UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura) (2005). “Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos”, aprobada por la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005.

Soledad Arnau Ripollés

documentación clínica (BOE, núm. 274, 15 nov. 2002), donde se admite el consentimiento por representación (Art. 9. "Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación". Punto 3).

Por lo tanto, ambos documentos internacionales (Convenio de Asturias y Declaración Universal de la UNESCO), así como la Ley española, abren la puerta a la experimentación con humanos sin su consentimiento, aunque "supuestamente" con importantes restricciones y precauciones. No obstante, desde las voces de la bioética de la diversidad funcional se interpreta que estas normativas contradicen el código de Nüremberg.

Las voces de la «Bioética de la diversidad funcional», interpretan esta contradicción con el código de Nuremberg, como una vulneración de sus Derechos Humanos y, en consecuencia, como una manifestación más de cultura de violencia contra este grupo humano en particular.

Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum (2002: 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.

De ahí, la gran importancia por parte de esta filósofa de que se reconozca que 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*».

V. Voces diferentes. Voces necesarias para una Bioética *inclusiva*

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, a fin de contribuir a la consecución de una Cultura de Paz.

- Bioética y Género: «Voces marginadas»

En 1977, la psicoanalista feminista norteamericana, Carol Gilligan, escribía el artículo: «*In a Different Voice: Women's Conceptions of Self and of Morality*», en la *Harvard Educational Review*, núm. 17 (481-517), y, en 1982 escribió su libro *In a different voice: psychological theory and women's development* (Cambridge: Harvard University press). Gracias a ellos, sienta las bases de lo que considera "las otras voces", en este caso, "las voces de la mujer".

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.

VOCES de Mujeres

Identifican la “no neutralidad” de la Bioética, puesto que, ésta, se fundamenta en:

Sistema de dominación masculino-opresor dominante



Cultura de la Violencia

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.

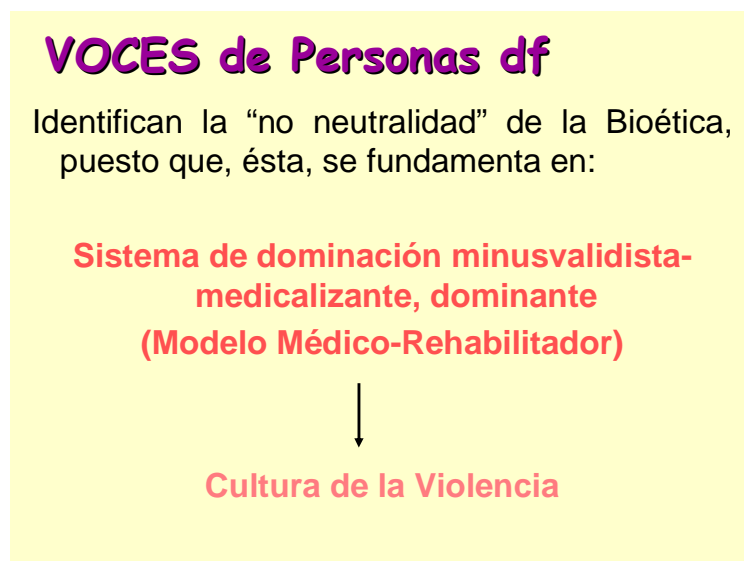
López de la Vieja (2006), comenta al respecto que la Bioética Feminista, traspasando los límites de la Ética del Cuidado de Carol Gilligan, es una bioética “crítica” en tanto que pone en evidencia la ausencia de la dimensión socio-política de la bioética liberal, en particular, y de la investigación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

- 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 hemos podido entresacar, en términos globales, en torno a la revolución de las voces de la bioética de la diversidad funcional y sus demandas, que existe un temor suficientemente fundado, ya históricamente, en un resurgimiento de una nueva eugenesia o, del viejo modelo médico-rehabilitador de la realidad humana específica de la diversidad funcional, que la reduce a un mero biologicismo (y de la que se desarrollan políticas segadoras y asistencialistas/caritativas).



VI. La "Bioética de la Diversidad Funcional": Construyendo una Cultura de Paz (A modo de conclusión).-

Uno de los más destacados Activistas en Vida Independiente de nuestro país, Manuel Lobato Galindo, decía hace unos años:

Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, **podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente.**

Si, ello es así, que esperemos que sí, que puedan existir paradigmas que respeten la dignidad en, y desde, las diversidades, significa, necesariamente, que nuevas voces deben incorporarse en el discurrir de los acontecimientos, también cuando concierne a la consecución de una Cultura de Paz.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional, deben ser constructoras y constructores de paz, deben contribuir a la consolidación de la paz, tal y como pone de manifiesto la ***Declaración Mundial de Compostela 2010 sobre la Contribución de las Personas con diversidad funcional (discapacidad) a una Cultura de Paz***, presentada oficialmente en el Foro Mundial de Educación (12 de diciembre de 2010, en Santiago de Compostela-España).

Es interesante conocer la perspectiva de estas «Voces diferentes», así como la de las mujeres, en lo que concierne al ámbito de la Bioética. Ambos grupos humanos, marginadas y marginados históricamente por su condición determinada de ser y estar en el mundo, son, en definitiva, Voces "diferentes", es decir, son discursos que cuestionan el discurso hegemónico-occidental-masculino y/o minusavilidista de la bioética, en tanto que denuncian que "no se les tenga en cuenta".

Estas voces, resultan necesarias que se integren en el entramado socio-político y cultural, así como científico, a fin de constituir una expresión conjunta, y de voluntad, por una Cultura de Paz emancipadora y perdurable en el tiempo.

La Bioética debe encontrarse con la Paz, y viceversa, si realmente buscamos nuevos horizontes que consoliden el sentido humano y humanizante del progreso científico y tecnológico actual. Por ello mismo, voces como las de las mujeres y las de las personas con diversidad funcional, cada una desde su propia perspectiva de la realidad, son voces importantes en las nuevas reconstrucciones

de lo que entendemos por Paz y, de lo que son cuestiones de las que se ocupa el ámbito bioético. Estas voces, en concreto, comparten una trayectoria semejante, y hasta cierto punto, convergente, de marginación y/u omisión.

Las conclusiones de ambos grupos son convergentes: a) -. La bioética dominante, discrimina y margina las "voces diferentes", en tanto que las omite o, simplemente, "las utiliza" para avanzar en su práctica, sin sopesar si contribuye a una humanización; b) -. Tanto, un grupo como el otro, sienten que "se elaboran" teorías y prácticas "cargadas de prejuicios" en torno suyo. Las mujeres, por "el hecho de ser mujer" y, en el caso de las mujeres y hombres con diversidad funcional, por "encontrarse en esa circunstancia". Estos prejuicios impiden directamente que se "trabaje en el campo de las biotecnologías", de manera neutral y objetiva.

En este sentido, se evidencia que la Bioética puede convertirse en un espacio de Cultura de la Violencia, entre otras, a través de los discursos medicalizantes sobre los que se sustenta, y a la vez, reproduce. 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 azotado históricamente a estas personas.

El objetivo del presente trabajo ha sido, por tanto, dar a conocer estas nuevas voces de grupos de mujeres y de personas con diversidad funcional que, en definitiva, reclaman *su condición de plena ciudadanía, a través del respeto o reconocimiento de sus propias existencias, como forma para construir una sólida Cultura de Paz.*

VII. Bibliografía.-

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].

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2008): «**La bioética observada desde otras voces diferentes**», Ponencia presentada en la Jornada de Bioética, organizada por la Consejería de Salud y Bienestar Social de Castilla-La Mancha y el Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo, 15 de diciembre de 2008).

-- (2008a): «**La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes**», 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>

-- (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: «Tradición 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).

-- (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>

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

DÍAZ AMADO, E. (2007): «**Crítica a la Bioética si ha de ser Instrumento para la Construcción de paz en Colombia. Una aproximación desde la Bioética Clínica**», en Revista latinoamericana de Bioética. Vol. 7. Edición 12. ISSN 1657-4702. Págs. 92-101. Disponible en web: <http://www.umng.edu.co/docs/revbioetik/vol12/diaz.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) (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>

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

GARCÍA ALONSO, J.V. (Coord.). (2003): **El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales**. Madrid: Fundación Luis Vives. Disponible en:
<http://www.fundacionluisvives.org/BDD/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.

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^a T. (2006): «**Bioética feminista. Del cuidado al género**», en *Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género*, 3, pp. 106-127.

LÓPEZ DE LA VIEJA, M^a T.; BARRIOS, O.; FIGUERUELO, A.; VELAYOS, C.; Y, CARBAJO, J. (Eds.) (2006): **Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género**, Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca. Disponible en web:
http://books.google.es/books?id=vbH9md4MRd8C&pg=PA107&lpg=PA107&dq=bio%C3%A9tica+feminista&source=bl&ots=duPb_GC1xA&sig=ctUtlw8xVmccgPj-pmF9h_JrZWUU&hl=es&ei=bf_St64F9Wk4Qb52935Cw&sa=X&oi=book_result&ct=result&resnum=6&ved=0CB4Q6AEwBQ#v=onepage&q=bio%C3%A9tica%20feminista&f=false

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.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

PALACIOS RIZZO, A. y ROMANACH 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***, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

PFEIFFER, D. (2008): «**Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad (Cap. V)**», en BARTON, L. (2008): *Superar las barreras de la discapacidad*, Madrid: Ediciones Morata.

ROMANACH 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 abili 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

-- (2009): ***Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos***, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES.

ROMANACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. 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.

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

- (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
- (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
- (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 de la diversidad del ser humano**», en ÁLVAREZ POUSA, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia. ISBN: 978-84-690-4140-6. Págs. 321-330. Disponible en web:
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>
- 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=
- SOCIEDAD INTERNACIONAL DE BIOETICA (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>

Soledad Arnau Ripollés

La BIOÉTICA de la diversidad funcional. Voces diferentes para una Cultura de Paz (junio 2011).doc

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^a. D. (2003): ***La Bioética en la encrucijada: sexualidad, aborto y eutanasia***, Madrid: Dykinson.