

LA VISIÓN DE LA EUGENESIA DESDE LA DIGNIDAD EN LA DIVERSIDAD FUNCIONAL¹

Javier Romañach Cabrero²

Soledad Arneu Ripollés³

Foro de Vida Independiente

Abstract: Eugenics seems to be a distant concept related to societies that do not respect Human Rights as the German Nazi society back in the 1930s.

This article provides a brief description of this concept and an analysis from the functional diversity (disability) point of view. From this perspective, eugenics is not as distant as it seems, and furthermore, some modern currents on bioethics and philosophy accept it as natural, specially when applied to functionally diverse people (people with disabilities).

The loss of functional diverse people's life value as a consequence of the discrimination and social disadvantage in which they live everyday, has generated a secular way of thinking in which, explicitly or by default, in the name of individual freedom and scientific progress, society gets dangerously close to eugenics.

In this article human dignity and human rights of functionally diverse people are the bases for analysis providing a new evaluation meta-filter that should be understood as a new secular approach on the subject.

Keywords: eugenics, bioethics, funcional diversity, disability, Human Rights, dignity.

Resumen: La eugenesia nos parece un concepto muy lejano ligado a las sociedades poco respetuosas con los derechos de los individuos y las individuos, especialmente la sociedad nazi alemana de los años 30 del siglo pasado.

En este artículo se intentará hacer un breve repaso de este concepto y analizarlo desde la **perspectiva de la dignidad en la diversidad funcional** (discapacidad). Desde esta novedosa perspectiva, la eugenesia no está tan lejana como parece ser, y, de hecho, algunas de las corrientes bioéticas y filosóficas contemporáneas, la aceptan como natural, especialmente si se habla de su aplicación a individuos e individuos con diversidad funcional.

La **merma del valor de la vida de las personas con diversidad funcional**, derivada de la **discriminación y la desventaja social** con la que viven todos los días, ha generado en el pensamiento, especialmente en el laico, una visión que, de manera sutil o explícita, se aproxima vertiginosamente a la eugenesia disfrazándola de **avance científico y libertad individual**.

Este artículo parte en su análisis de la perspectiva basada en la **dignidad y los derechos humanos** de las personas con diversidad funcional (es un nuevo "meta-lenguaje"), y debe entenderse como una nueva aproximación de las fuentes laicas de las que manan los elementos en que se basa.

Palabras clave: eugenesia, bioética, diversidad funcional, discapacidad, derechos humanos, dignidad.

¹ Diversidad funcional es un término acuñado por el Foro de Vida Independiente para designar lo que habitualmente se conoce como "discapacidad". Este término pretende eliminar la negatividad en la definición del colectivo, y reforzar su esencia de diversidad. Este cambio terminológico se analiza más adelante en este documento.

Esta Ponencia ha sido presentada en el **XVI Congreso Valencian de Filosofia**, organizado por la Societat de Filosofia del País Valencià (Valencia, 6-8 de abril 2006).

² Experto en Bioética bajo la óptica de la diversidad funcional. Profesor del módulo "Bioética e persone diversamente abile" en el Master de Bioética de la Università di Camerino. 14 de enero de 2005. Ancona. Italia. Miembro y fundador del Foro de Vida Independiente.

³ Experta en Violencia de Género y Vida Independiente bajo la óptica de la diversidad funcional. Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Miembro del Foro de Vida Independiente.

I. INTRODUCCIÓN

CADA vez más pertenece al debate social el hecho ineludible de que la ciencia de las llamadas biotecnologías⁴ requiere de una especie de “filtro” *evaluador de carácter ético* (y, ya no religioso), puesto que, a día de hoy, la ciencia, dejando ya muy atrás la idea de su *supuesta neutralidad valorativa*,⁵ necesita del apoyo incuestionable de la Filosofía Moral o Ética, así como de la Filosofía Política, a fin de no perder *el horizonte normativo* que la conduzca hacia el mayor desarrollo posible *sin “traspasar sus propios límites”*, o, en palabras de Herrera Guevara (2003), para que el “progreso científico” vaya acorde con el “progreso moral”.

Hasta este punto todo parece formar parte del sentido común, con lo cual, todas y todos, dentro del todavía insuficiente debate público, podemos llegar a una simple conclusión, y, es que “la ciencia” no tiene “licencia *ilimitada*” para “*hacer lo que le venga en gana*”. Por ello, y a partir de aquí, es cuando la filosofía, moral y política, empieza su cometido ya que, si la ciencia pretende *ir por el buen camino*, y, tal y como ya hemos apuntado, no puede (o, mejor aún, desde un enfoque ético, “no debe”) “traspasar sus propios límites”, *deberá* tener presente en sus prácticas que su *hacer* principal consiste en *estar al servicio del ser humano*, preservando su *dignidad inviolable*, así como su calidad de vida, tanto para quienes estamos ahora, como para las generaciones futuras.⁶

De ahí que, dentro del espacio académico, se haya considerado pertinente la creación de una nueva disciplina, la **Bioética**, que se encargará de desarrollar el rol de “filtro evaluador”. 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

⁴ Tal y como nos recuerda Enrique Iañez Pareja, del Instituto de Biotecnología de la Universidad de Granada, la *biotecnología*, en un sentido amplio, se puede definir como «... la aplicación de organismos, componentes o sistemas biológicos para la obtención de bienes y servicios». Como biotecnologías tenemos a: la microbiología, la bioquímica, la genética, la biología celular, la química, la ingeniería (bio)química, la ingeniería mecánica, la ciencia y tecnología de alimentos, la electrónica e informática. Esta información se encuentra disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/introbiotec.htm>

⁵ Tal y como comenta Herrera Guevara (2003:470 y ss.): «Para un científico la ética no sólo debería interesarle como herramienta que le facilita la toma de decisiones en su vida privada, sino que debería ser (y ya lo es para una parte del mundo de la ciencia) una herramienta sin la cual es impensable tomar decisiones sobre el camino que debe seguir una investigación.»

Esto es así desde que muchos científicos abandonaron la actitud *cientificista* caracterizada por el postulado de la neutralidad valorativa de la ciencia. Según este postulado las cuestiones éticas serían meramente subjetivas, irracionales e inargumentables, mientras que la ciencia permanecería en el dominio de la racionalidad, la objetividad y la comunicabilidad, y por ello se recomendaría a los científicos no tratar consideraciones éticas y concentrarse en un estudio neutral de los hechos.»

⁶ Es interesante, y duro, el debate que se abre constantemente en torno a si es legítimo “practicar” con los seres humanos del presente para proporcionar “mayor bienestar (biológico-social)” a aquellos seres humanos del futuro.

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

La autora y autor de este artículo analizaremos en este trabajo una de estas cuestiones de la Bioética, la eugenesia, con un, podríamos decir, “meta-filtro evaluador” específico: el de la *visión desde la dignidad en la diversidad funcional* (discapacidad).

Definimos este “filtro evaluador” específico precisamente como “meta-filtro” (es decir, como un “meta-lenguaje”), porque ya no se trata simplemente de *analizar* y *evaluar* los avances científico-técnicos en sí mismos en el campo de la eugenesia, sino que, más bien, lo que pretende analizar y evaluar esta nueva *visión desde la dignidad en la diversidad funcional* es el entramado de discriminación que subyace en el interior de las propias argumentaciones bioéticas que giran en torno a las prácticas eugenésicas, y que hace que se digan expresiones como las mencionadas anteriormente: «dejar morir a recién nacidos deficientes».

Las prácticas eugenésicas, como veremos, tienen muy poco de “neutrales” y, por tanto, sirven una vez más para discriminar directamente a colectivos humanos determinados (especialmente, a aquellas personas que se consideran “enfermas” y/o “deficientes”).

Desmenucemos, pues, todo ello sin titubear, pero pasemos antes a conocer el porqué del uso de la nueva terminología “diversidad funcional”, en substitución de lo que habitualmente se conoce como “discapacidad”.

- “*Diversidad funcional*”: no sólo una cuestión terminológica (*superando paradigmas*)

Hablar hoy en día de la “discapacidad” supone necesariamente aproximarnos a las dos Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS): la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*⁷ (CIDDDM; 1980) y la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*⁸ (CIF; 2001), que sirven como marco teórico-descriptivo de qué es la “discapacidad” y cómo se delimita tanto para el ámbito médico como para el ámbito social.

Ahora bien, y aún así, la autora y autor de este trabajo no vamos a extendernos en estas clasificaciones que, a fin de cuentas, ambas tienen un denominador común: ambas, nos explican cómo aplicar el ámbito médico (modelo médico) al ámbito social

⁷ OMS (1997): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

⁸ OMS (2001): *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).

(modelo social) y, con ello, lo que se consigue es “medicalizar” la realidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional en todas las facetas de sus vidas.

La autora y autor, desde *la visión de la dignidad en la diversidad funcional*, y cada uno/a de nosotros/as teniendo su respectiva diversidad funcional física, usaremos a lo largo del artículo la nueva terminología conceptual de «*diversidad funcional*» que propone el Foro de Vida Independiente⁹ (FVI) para referirse a lo que tradicionalmente se ha estado denominando como “discapacidad”, en un esfuerzo teórico-conceptual¹⁰ por romper y superar con el lenguaje tradicional, opresor y discriminatorio, así como sexista, procedente de la perspectiva médica (con su aplicación social en políticas asistenciales y graciabiles), tal como: “*discapacitadOS físicos, sensoriales (ciegOS y sordOS)*”, y *psíquicOS (discapacitadOS intelectuales y/o enfermOS mentales)*; “*minusválidos*”; “*tullidos*”; “*cojos*”; “*subnormales*”; “*locOS*”; y un largo etc. Por tanto, pues, resultado directo de esta medicalización de las vidas de este grupo de personas es el hecho de que sufrimos lo que podríamos definir como un “*proceso de homogenización*”, en tanto en cuanto, históricamente y, siempre desde la perspectiva médica, se nos ha reducido con exclusividad a nuestras “*meras deficiencias*” (de ahí que sea un lenguaje “no neutral” y “sí partidista” en cuanto que son “*conceptos*¹¹ cargados de prejuicios” que atentan directamente contra la integridad moral y física de la persona que tiene la diversidad funcional).

Por todo ello, entendemos que la nueva denominación de “diversidad funcional” que proponemos es el primer paso hacia dicha **nueva perspectiva de las personas con diversidad funcional, desde la dignidad y los derechos humanos**, y nada tiene que ver ya con la visión tradicional médico-rehabilitadora.

⁹ El “Foro de Vida Independiente” es una comunidad virtual –que nace a mediados de 2001– y que se constituye como un espacio reivindicativo y de debate a favor de los derechos humanos de las mujeres y hombres con todo tipo de diversidad funcional de España. Se encuentra en <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>. Esta filosofía se basa en la del Movimiento de Vida Independiente que empezó en los EEUU a finales de los años sesenta.

¹⁰ A grandes rasgos, podemos afirmar que existen “dos maneras de entender, y de concebir” la diversidad funcional: son los dos **paradigmas de la diversidad funcional**. En primer lugar, hablaríamos de ese esfuerzo teórico-conceptual, al que nos hemos referido, que se denomina *Modelo Médico-rehabilitador de la “discapacidad”* (enfoque tradicional e histórico, donde se concibe la “discapacidad” como “enfermedad” y, por tanto, la persona que tiene esta característica, “la padece”/“la sufre”. Es, lo que distintos teóricos han denominado como “*Teoría de la tragedia personal*”).

Por otro lado, y en segundo lugar, hablaríamos del *Modelo Social de la diversidad funcional*, que basa sus fundamentos en lo que se ha llamado *Movimiento de Vida Independiente* (enfoque innovador, y elaborado por las propias personas con diversidad funcional que luchan constantemente, no “por curarse”, sino, más bien, por reivindicar el derecho elemental a vivir sus diferencias y diversidades con naturalidad, desde espacios socio-políticos y económicos mucho más comprensivos y tolerantes con “las diferencias”. Es, lo que distintos teóricos han denominado como “*Teoría de la (opresión) social de la diversidad funcional*”).

¹¹ Como ejemplo cabría citar, por una parte, como contraste la Ley 13/1982, de 7 de abril, de *Integración Social de los Minusválidos* (BOE núm. 103, de 30 de abril de 1982) (LISMI), que ha contribuido directamente a nuestro reconocimiento jurídico (legislativo-formal) llamándonos “minusválidos” (es decir, “menos-válidos”); mientras que, por otro lado, igualmente desde el propio *movimiento asociativo tradicional de la discapacidad*, sigue manteniendo “nomenclaturas llenas de prejuicios” que en nada favorecen la imagen social de aquellas personas que tenemos diversidad funcional, así como no propician el cambio social y conceptual necesario para mejorar las condiciones socio-políticas ni económicas de este grupo de personas.

Estos “conceptos” están “cargados de prejuicios”, tanto por “las concepciones que desarrolla el Modelo Médico de la Discapacidad”, así como por la cultura machista en la que nos encontramos todavía hoy. Tan sólo hay que fijarse un poco (por ejemplo, en las mismas nomenclaturas que encabezan los nombres de las Asociaciones de discapacidad), para darse cuenta de que, curiosamente, tal y como se pone de manifiesto en otro artículo, de enero de 2005, que: «...siguiendo el punto de vista machista general, ha utilizado como genérico el plural masculino “discapacidad-OS” para nombrar a hombres y mujeres con discapacidad» (Arnau Ripollés, 2005).

“Diversidad funcional” es, por tanto, *una nueva manera de entender qué es esta realidad*, superando y rompiendo definitivamente con nomenclaturas que oprimen y marginan y, sobre todo, porque ya no son “concepciones externas”; sino que, por el contrario, el término de diversidad funcional es un claro ejemplo de la necesidad que existe por parte de las propias personas que tienen y viven cotidianamente con esta especificidad humana de, finalmente, **nombrarnos a nosotros y nosotras mismos/las** (*auto-nombrarnos*).

Así, con el término “diversidad” se pretende hacer hincapié en el hecho positivo e incuestionable de que todo ser humano es diverso y diversa; y, “funcional” para recalcar que la diversidad principal de determinadas personas reside en sus funciones (“andamos” con nuestras sillas de ruedas; “oímos” con el lenguaje de signos; “vemos” con la ayuda de los demás sentidos; “entendemos la realidad” de maneras diferentes...). Esto es, *funcionamos de manera diversa y distinta con la ayuda de diferentes recursos* (*humanos: Asistencia Personal, Intérprete de Lengua de Signos...; tecnológicos: silla de ruedas, lector de pantalla para Internet...*). Pero, no por ello, somos personas “menos” válidas o con menor capacidad (“dis-”...), ni “tenemos necesidad de menos derechos humanos” que el resto de ciudadanos y ciudadanas.¹²

Sin embargo, la autora y autor, siguiendo en esa línea de romper con todo aquello que encorseta artificialmente a este grupo de personas, apostará por dar un paso más allá y, abandonar, finalmente, la dicotomía “capacidad-in/discapacidad” que perdura en ambos modelos médico y social sobre la diversidad funcional, para traspasar a un nuevo modelo: el de la **dignidad en la diversidad funcional**.

• *¿Por qué este análisis?*

Una vez tenemos ya garantizada *una nueva forma de nombrar la “diversidad funcional”*, como primer punto de partida, pasemos ya sin más preámbulo a conocer con mayor detenimiento *el entramado bioético que sustenta el pensamiento sobre la eugenesia, y si dicho “entramado” tiene una correlación directa con la visión desde la dignidad de la diversidad funcional, o por el contrario, igualmente, necesitan las propias argumentaciones bioéticas de unas “meta-reflexiones” filosóficas, pero externas a la ortodoxia del discurso oficial bioético, para esclarecer todo lo que ello conlleva detrás en lo que se refiere al nacimiento, o no, de las personas con diversidad funcional*.

Como muy bien comenta Victoria Camps (2002:56), en relación a la cuestión a tratar: eugenesia, «*Dominar el nacimiento y la muerte, ahí está el mal. Porque es jugar a ser Dios, empeñarse en saber y hacer más allá de lo permitido y en hacerse cargo de los entresijos más escondidos de la naturaleza*». Si, realmente, es ahí donde puede “estar el mal”, leer algunos de los retazos del pensamiento escrito humano, dan mucho que pensar sobre si no nos estamos pasando la vida “jugando a ser Dios” constantemente.

Frases como las siguientes, tanto del pasado como de nuestro presente, son un claro ejemplo de que, más que jugar a “ser Dios”, somos en realidad unos “dioscillos”

¹² Las personas con diversidad funcional tenemos reconocidos formalmente los mismos derechos humanos que la demás ciudadanía, pero, a diferencia de ella, nosotras y nosotros no la podemos ejercer en los mismos términos.

un tanto perversos y macabros en tanto en cuanto, en nuestra calidad de “hacedores”, *damos vida, y muerte*, a aquellos seres humanos que consideramos *diferentes*, entendida la diferencia como inferioridad.

Veamos un conjunto de estas frases escritas (Romañach Cabrero, 2003):

“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso.” Aristóteles.

“No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.” Peter Singer.

“Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética.” Bob Edwards.

“La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad.” Dan. W. Brock.

Como se puede observar, desde el pensamiento de la Grecia clásica del siglo IV antes de Cristo, hasta el pensamiento contemporáneo de finales del siglo XX y principios del siglo XXI, ha habido poco cambio. Aristóteles y muchos filósofos contemporáneos promotores del utilitarismo entienden que sería mejor que no nacieran niños/as con diversidad funcional. Pero, ¿por qué este pensamiento es tan recurrente en la historia?

Es obvio que nacer y vivir en el mundo teniendo una diversidad funcional ha significado siempre tener y vivir una desventaja social. Por ello, para afrontar este problema, se practican, de manera habitual, dos posibles vías de solución:

- La primera es la eliminación de este tipo de diversidad,¹³ de manera que al no existir personas de este tipo, desaparece la desventaja social (es el punto de vista más extremo de la perspectiva médico-rehabilitadora: en caso de que, “nazca”, habrá que *procurar rehabilitarle para aproximarle a la normalidad; pero, si se puede evitar que nazca, mejor aún*).
- La segunda es la eliminación de la desventaja social,¹⁴ de manera que cualquier persona con cualquier tipo de diversidad funcional de cualquier edad pueda desarrollar su vida sin ser discriminada y en igualdad de oportunidades que el resto de la sociedad, teniendo los mecanismos necesarios para ello (perspectiva social o de vida independiente).

La solución más aceptada comúnmente a lo largo de la historia, así como en la actualidad, sigue siendo la primera: ¡la eliminación de la diversidad! (Y, de ahí que, prácticas eugenésicas como el aborto, la esterilización o el infanticidio, sean mundialmente conocidas y practicadas). Pero, la diversidad no sólo se elimina “no” *dejando nacer a una persona que es diferente*, matando fetos o embriones; sino que, tal y como apunta igualmente, Enrique Iañez Pareja (1998), autores como John Harris o Peter Singer defienden que también se puede quitar la vida a recién nacidos/as (Harris, habla directamente de que es injusto traer al mundo a una persona de estas características, a quien define como “pre-personas”, por lo que es moral negarles la existencia. Singer, propone un período de 28 días después del nacimiento antes de aceptar que un/a bebé tenga derecho a la vida).

¹³ Un claro ejemplo de ello es el **aborto eugenésico** (nos remitimos al apartado dedicado a esta tipología de aborto del texto).

¹⁴ Esta postura es la que defienden el Modelo Social de la Diversidad Funcional, y la filosofía del Movimiento de Vida Independiente (ver nota 4).

Está ampliamente extendida en nuestras sociedades avanzadas la idea de que traer al mundo una persona con diversidad funcional es un error, ya que acarreará sufrimientos a la familia, y además la propia persona “sufrirá” la vida, en vez de “vivirla”, en línea con los postulados de Harris. Sin embargo, desde el colectivo de personas con diversidad funcional, especialmente aquellas que basan su pensamiento en la filosofía de vida independiente o en el modelo social, se considera que la solución hay que aportarla desde la segunda vía, con el fin de aportar elementos que permitan una verdadera y equilibrada libertad de elección a aquellos hombres y mujeres que se encuentren ante la encrucijada del futuro nacimiento de un niño o niña con diversidad funcional. Desde esta visión se entiende que así se conseguirá ser consecuente con los principios que inspiran la Declaración de los Derechos Humanos, se construirá **una sociedad en la que todos los seres humanos y en la que cada individuo e individuo se acepte a sí mismo/a, así como que se acepten mutuamente**, sin importar la diversidad que tenga o pueda llegar a adquirir.

II. LA EUGENESIA COMO DISCRIMINACIÓN DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

Pasemos ahora a describir cómo la eugenesia puede convertirse en un instrumento claro de eliminación y discriminación contra las mujeres y hombres con diversidad funcional.

- *¿Qué es la eugenesia?*

Siguiendo con las definiciones que nos aporta el *Diccionario de Filosofía* (Cortés Morató y Martínez Riu, 1996), la voz “eugenesia” dice:

Eugenesia / eugenismo

Por eugenesia se entiende cualquier procedimiento destinado al control genético-hereditario de una especie. El eugenismo es la corriente ideológica que propugna la eugenesia para mejorar la especie humana.

En el caso de la especie humana la eugenesia trata de controlar tanto las características humanas físicas como las mentales, en la medida en que al ser hereditarias puede tenerse un control sobre ellas.

Y, si continuamos avanzando en la explicación que nos ofrecen dichos autores sobre este concepto, observamos que, tanto en el pasado como en el presente, se mantiene la misma clasificación: la eugenesia se puede concebir como “negativa” o “positiva”.

En la eugenesia tradicional se distinguía entre «eugenesia negativa», consistente en impedir la reproducción de individuos con características indeseables, y la «positiva», consistente en estimular la reproducción entre aquellos que tienen características consideradas positivas. [...].

Ya desde antiguo se hallan ideas y medidas de tipo eugenésico, tanto de signo negativo (como la eliminación de los niños débiles en Esparta), como positivo (el emparejamiento de individuos bien dotados que se recomienda en la República de Platón). [...].

Con los desarrollos de la moderna genética molecular y con el desciframiento de partes importantes del genoma humano, aparece la posibilidad de un control eugenésico nuevo basado en la manipulación genética directa. También en este caso puede hablarse de una eugenesia negativa (eliminación de genes dañinos o no deseables), y de una eugenesia positiva (fomento del desarrollo de determinados genes que pueden ser seleccionados o implantados), sin necesidad de establecer legislaciones relativas al apareamiento humano.

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,¹⁵ 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):

«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 apo-

¹⁵ 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.

yar solamente la eugenesia negativa o terapéutica como *uso adecuado* de la práctica eugenésica.

Efectivamente, compartimos con Camps la idea de que la responsabilidad ético-moral es imprescindible para que la ciencia “no traspase sus propios límites”, tal y como decíamos al principio. Sin embargo, la autora y autor de este artículo, ya no tenemos tan claro que deba existir una correlación lógica necesaria entre “responsabilidad ético-moral” de la práctica científica y la “eugenesia negativa o terapéutica”, sobre todo, cuando dicha consecuencia “lógica” puede desencadenar en una serie de prácticas, y teorías, que marginen y discriminen permanentemente a las mujeres y hombres con diversidad funcional, *por el mero hecho de “tener dicha condición específica en sus funciones”* (de hecho, estos planteamientos eugenésicos terminan por desembocar en un “resurgimiento” del modelo médico-rehabilitador de la diversidad funcional).

Quienes trabajamos en temas de bioética *desde la visión de la diversidad funcional* (Arnau Ripollés; Griffo; Romañach Cabrero; Sheakespeare...), encontramos sorprendente la constante unanimidad que se observa a la hora de referirnos a la “eugenesia negativa” como la que tiene “*finés estrictamente terapéuticos*”. Al parecer, profesionales del mundo de la ciencia, filósofos/as, y bioéticos/as comparten *el común denominador* de interpretar la realidad de la diversidad funcional desde parámetros procedentes del Modelo Médico-rehabilitador (concibiendo la “diversidad funcional” como “enfermedad a erradicar”).

Ejemplo claro de este enfoque tradicional de entender qué es la diversidad funcional, con todos los prejuicios socio-culturales que lo sustentan, lo encontramos a lo largo de la historia; tan sólo tenemos que echarle un vistazo. La historia documentada de la eugenesia empieza ya con los griegos en los siglos previos al nacimiento de Jesucristo. Por ejemplo, en Esparta, la decisión de permitir vivir al recién nacido/a se encontraba reservada a las y los miembros más ancianos/as de la tribu a la que pertenecía el padre. El/la niño/a que pareciera *débil o deforme* podía ser abandonado/a en las cercanías del Monte Taigeto. En el siglo I d. C. en el mundo romano el infanticidio pasó a ser una práctica generalizada.

A finales del siglo XIX y a principios del XX, y a raíz de las teorías de Darwin sobre la evolución de la especie y la supervivencia del “más fuerte”, se extendió en todo el mundo occidental la convicción de que se debía hacer un esfuerzo por mejorar la raza de la especie humana. Las políticas eugenésicas registraron una espectacular eclosión en los países anglosajones, el área germánica y la Europa nórdica, donde el puritanismo protestante se congració rápidamente con ellas. Fue así como Suecia desarrolló en 1922 la primera ley eugenésica. Un año después lo hacía Noruega, y Dinamarca en 1929. En 1928 Suiza aprobaba un decreto por el que se facultaba la esterilización de los enfermos mentales. En España inspiró la Ley del Aborto¹⁶ del 25

¹⁶ Ruiz Franco, Ma. R. (2000): «Transformaciones, pervivencias y estados de opinión en la situación jurídica y social de las mujeres en España (1931-1939)», en Revista *Historia y Comunicación Social*, número 5, pp. 229-254. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/inf/11370734/articulos/HICS0000110229A.PDF>, comenta:

«... dentro de la política de medicina social y preventiva llevada a cabo por la Generalitat de Catalunya, se legaliza la interrupción voluntaria del embarazo a través del Decreto del 25 de diciembre de 1936 y la Orden de la Conselleria de Salud y Asistencia Social de 1 de marzo de 1937. La ley, estructurada en 14 artículos, nacía como «un instrumento **eugénico** al servicio del proletariado». En ella, además se aseguraba la decisión individual de la mujer (art. 3), sin mediatizaciones familiares, y se evitaba «la esclavitud de la maternidad continua», que repercutía de forma tan negativa en la salud de las mujeres obreras. La ley se convertía, por tanto, en un instrumento de emancipación de la mujer.

de diciembre de 1936 de la Generalitat de Cataluña. En los EEUU las políticas continuaron incluso después de la guerra. Así, en 1948 Estados Unidos impuso una ley eugenésica en el Japón ocupado al amparo de la cual se realizaron miles de abortos. Estados Unidos llevó a cabo uno de los programas más vastos de esterilización forzosa que se conoce. El programa, que vivió su máximo apogeo treinta años antes de la Alemania nazi, no fue eliminado hasta 1972. En Alemania la esterilización forzosa de las personas con diversidad funcional mental o intelectual empezó a raíz de la aprobación de la ley de 1933, que contaba con un amplio apoyo de la población alemana. Como continuación de esta ley, en octubre de 1939, Hitler decidió arrancar el programa T-4, en el que instaba a todos los médicos a llevar a cabo una campaña de “muertes por compasión”. Durante los años 30, los nazis esterilizaron entre 360.000 y 375.000 personas consideradas “inferiores”. Este programa de “muertes por compasión”, no tardó en ampliarse a personas de raza gitana, personas de raza judía, etc., entrando de lleno en lo que se conoce en filosofía como la “pendiente resbaladiza”.

A raíz de la debacle generada por el uso extremo de la eugenesia y la eutanasia por la Alemania nazi, la eugenesia y la eutanasia cayeron en desuso en el mundo occidental, aunque hasta **finales de los años 80 no se han terminado las esterilizaciones forzosas** en todo el mundo. Sin embargo, con la apertura de los nuevos descubrimientos genéticos, el debate vuelve a ponerse encima de la mesa, esta vez de una manera mucho más sibilina.

La opción de no dejar nacer a las personas con gran diversidad funcional está contemplada en muchos países occidentales a través de la **Ley del aborto**, que suele estar permitido en estos casos.

Además, con las herramientas proporcionadas por las técnicas de Fecundación In Vitro¹⁷ (FIV), combinadas con el análisis y conocimiento de los genes y su teórica influencia en el desarrollo de enfermedades, sólo se desarrollan fecundaciones o embriones viables, que se consideran genéticamente perfectos. La diferencia es, pues, obvia: sólo se tocan elementos preembrionarios o fetos que muchos no consideran con igualdad de derechos que el resto de los seres humanos.

Como ejemplo de esta visión se puede analizar el artículo 5.6 de la prácticamente aprobada Ley de Reproducción Humana Asistida¹⁸ en el que se estipula que *«El donante deberá tener más de 18 años y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir los términos de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes que incluirá sus características fenotípicas y psicológicas, así como las condiciones clínicas y determinaciones analíticas que sean necesarias para demostrar que el donante no padece enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles a la descendencia [...] En todo caso, los centros autorizados podrán rechazar la donación*

“La autorización para efectuar el aborto representa, pues, una vigorosa afirmación de la maternidad en cuanto afecta a la responsabilidad de la mujer. En adelante, en lo que a su vida sexual se refiere, la mujer quedará liberada de la tiranía egoísta masculina y tendrá unos derechos —de los cuales destaca el de disponer de sí misma y decidir sobre su maternidad— que comprará a costa del precio de unos deberes hasta hoy olvidados”» (242-3).

¹⁷ Carlos Romeo Casabona, explica en su libro *Del gen al derecho* (Universidad Externado de Colombia, Colombia 1996, p. 260) que podemos entender como *medidas de eugenesia negativa* a los anticonceptivos, la esterilización o el aborto; mientras que, serían *medidas de eugenesia positiva* a las técnicas de reproducción asistida (p. ej.: las técnicas de fecundación in Vitro), la terapia génica o la ingeniería genética.

¹⁸ Ley Sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida, aprobada por el Parlamento el 21 de diciembre de 2005. (Substituye a la Ley 35/1988, de 22 de noviembre, sobre Técnicas de Reproducción Asistida; y su modificación, la Ley 45/2003, de 21 de noviembre.)

cuando las condiciones psicofísicas del donante no sean las adecuadas», discriminando al donante por su diversidad, con el fin de que no nazcan otros seres humanos con las mismas características.

En teoría, las garantías para evitar eugenesia vienen estipuladas en el artículo 13.2 en sus apartados b) y c): «2. La terapia a realizar en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos: ...b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave y que ofrezcan garantías razonables de mejoría o curación. c) Que no se influya sobre los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza.»

No obstante, el planteamiento dudoso aquí no está en el artículo 13.2.c, sino en la definición de lo que se considera un pronóstico grave o muy grave, como se indica en el artículo 13.2.b.

No es raro que muchas personas piensen, y así se ha visto reflejado en diversos medios de comunicación, a raíz del caso Ramón Sanpedro,¹⁹ o más recientemente con el caso de Jorge León,²⁰ que una persona que tiene una tetraplejía, como es el caso del autor y autora, tiene una “enfermedad grave o muy grave”, y que, por lo tanto, sería un/a candidato/a a esa terapia, de la que se desconocen absolutamente sus consecuencias, aunque se supone que le convertirían en un/a individuo/a “mejor”.

Con lo cual, vemos que los medios han ido cambiando con el tiempo, pero el fin es el mismo, **no dejar nacer a personas que son diferentes, porque las percibimos como “inferiores”**. Así, lamentablemente, escogemos la opción de “eliminar la desventaja social”, “eliminando a las propias personas que la sufren” asiduamente, en vez de buscar las razones de la desventaja social, no en nuestros propios genes, cuerpos o mentes, sino, más bien, en una carencia por parte de la sociedad misma de una infraestructura socio-política competente para afrontar la diversidad de todas y todos sus miembros.

Ni qué duda cabe, este simple y espeluznante hecho resquebraja aquella correlación, diríamos, más bien, “ilógica”, entre la responsabilidad ético-moral de la práctica científica y la “eugenesia negativa”.

Esta libertad de opción, poco discutible, tal y como diría Camps, precisa de un “uso responsable”, porque, de lo contrario, y distorsionadamente, viene acompañada no obstante de una **libertad de elección poco equilibrada**, ya que se trata de elegir entre dejar nacer a individuos/as que, *a priori*, no tendrán ninguna desventaja social evidente, y no dejar nacer a individuos/as que, con toda certeza –dada la desigualdad social existente–, y, también “*a priori*”, ya se sabe demasiado que sufrirán una desventaja social, padecerán una permanente discriminación y nunca disfrutarán de una plena igualdad de oportunidades “real”.

El aborto «eugenésico»

La Ley Orgánica 9/85, de 5 de julio de 1985, del Aborto o Interrupción Voluntaria del Embarazo (ley de despenalización parcial que modifica el artículo 417 bis del

¹⁹ Romañach Cabrero, ofrece en su artículo titulado “Los errores sutiles del caso de Ramón Sampedro”, una visión muy personal y diferente del caso de este gallego que deseaba morir y que, por su diversidad funcional tan acusada, le era imposible, al menos aparentemente, ejecutar la acción de quitarse la vida por sí solo.

²⁰ Al respecto, es interesante leer el *Manifiesto de Miembros del Foro de Vida Independiente ante la muerte de Jorge León: por una vida digna en la diversidad* (11 de mayo de 2006). Se encuentra disponible en: <http://blogs.periodistadigital.com/sillaruedas.php/2006/05/12/p26549#more26549>

Código Penal), reconoce la existencia de tres posibilidades para abortar, sin ser punibles. Estas modalidades son:

1. Aborto “terapéutico”: cuando la vida de la madre corre algún peligro o su salud física y/o psíquica puede empeorar de manera radical (sin límite de tiempo).
2. Aborto “ético”: cuando el embarazo proviene de una violación. El período de tiempo permitido para abortar es dentro de las 12 primeras semanas de gestación.
3. Aborto “eugenésico”: cuando se observa malformación del embrión. El período de tiempo máximo permitido es dentro de las 22 primeras de gestación.

En relación a este tercer tipo de aborto queda mucho por decir todavía, principalmente por las propias personas con diversidad funcional que en estos momentos nos encontramos elaborando un *nuevo discurso social* sobre la misma (más humano, si cabe) donde nuestro pensamiento, como Expertas/os en esta realidad, y desde una posible «*filosofía de la diversidad*», podamos hacer frente a justificaciones tan “sospechosas”, en tanto en cuanto son “partidistas”, como las que recoge Feito Grande (2002: 181), que justifican esta tercera modalidad:

- Que el nacimiento con un hijo con malformación grave (detectada por técnicas de diagnóstico prenatal) y/o anomalías cromosómicas o de otro tipo, pueden **suponer un trauma emocional para la madre y un empeoramiento de su salud** (esta justificación equivale al aborto terapéutico).
- Que con el aborto se **intenta librar al futuro niño de una vida con una pésima calidad o llena de sufrimientos intolerables**.

Ante semejantes justificaciones no nos queda más que “asombrarnos” al ver que, dichas explicaciones, que son el resultado de la concepción *médico-rehabilitadora* de la diversidad funcional, son el argumento justificativo-explicativo del porqué *merece la pena practicar un aborto cuando se sabe que va a nacer una niña o niño con diversidad funcional*. Sin embargo, “la otra perspectiva” (el Modelo Social), que es la que más nos interesa a todas las personas con diversidad funcional, apenas es tenida en cuenta; motivo por el que llegamos a la conclusión de que el hecho de la decisión de *interrumpir voluntariamente el embarazo* (aborto), no es una decisión basada exclusivamente en la libertad individual de la madre, sino que, más bien, se fundamenta en los prejuicios socio-culturales que devienen del modelo médico.

El Modelo Social nos ayuda a ver todo ello desde *otro enfoque*: claro que puede ser cierto que nuestras madres estén “traumatizadas” e, incluso, empeoren su salud, pero el motivo no tiene por qué estar situado en “la diversidad funcional” del/de la bebé, sino que es consecuencia directa suficiente el hecho de que no existan apoyos socio-políticos suficientes. Así también, el hecho de que se juzgue “*nuestra calidad de vida*” sólo en función de “tener una deficiencia, o no tenerla”, y omite²¹ el sufrimiento intolerable que genera una permanente discriminación por falta de una igualdad de oportunidades real en nuestras vidas, es una conjetura muy desproporcionada.

²¹ Para una mayor profundización en el tema de las “omisiones bioéticas”, recomendamos nuestro artículo que presentamos conjuntamente en el pasado Congreso: XV Congrés Valencià de Filosofia (abril, 2004), con la ponencia titulada: «Omisiones bioéticas sobre la discapacidad».

Cabe, igualmente, añadir en estos momentos 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”²² 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.

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

²² 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”.)

en esfuerzos extras”, tanto humano como tecnológico, afirmando que «... *se podría aplicar a otros pacientes cuyo cuidado resultara más rentable*». ²³

IV. A MODO DE CONCLUSIÓN: EL PUNTO DE VISTA DE LAS PERSONAS DISCRIMINADAS POR SU DIVERSIDAD FUNCIONAL

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.»

Efectivamente, tal y como hemos visto a lo largo del artículo, el discurso oficial bioético en torno al tema de la eugenesia debe ser analizado y evaluado detenidamente porque las personas con diversidad funcional sí tenemos un “temor racional”, y fundado, de que las prácticas eugenésicas que se llevan a cabo son el resultado de argumentaciones y justificaciones desproporcionadas sobre la realidad de la diversidad funcional.

Una vez más, con el auge de la eugenesia, resurge el modelo médico-rehabilitador de la diversidad funcional, donde el ámbito médico traspasa nuevamente sus planteamientos al modelo social: la visión médica hace que se “de-valúe” la vida, y la propia dignidad, de este grupo de personas, en tanto en cuanto las conciben como “defectuosas y, a corregir” para que se acerquen a la mayor normalidad posible. En el ámbito de la eugenesia, negativa o “terapéutica”, así como a través de distintas prácticas eugenésicas (aborto, infanticidio...), pelagra directamente la propia existencia de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

El eje fundamental del que hemos partido es el pensamiento de la Filosofía de Vida Independiente, que está basado en el concepto de dignidad y en los **Derechos Humanos**, y en su superación teórica a través de la *nueva visión de la dignidad en*

²³ 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.

la *diversidad funcional* en el sentido de que debemos acabar definitivamente con la dicotomía “capacidad/discapacidad” de las personas para no dejar a ninguna en los márgenes de la exclusión.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos en su artículo 1 dice: “Todos los seres humanos nacen libres e **iguales en dignidad** y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.” Y, en su artículo 22 expone: “Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su **dignidad** y al libre desarrollo de su personalidad.”

La perspectiva médica viola abiertamente el principio de igualdad de la dignidad de todo ser humano de dicha Declaración; mientras que la perspectiva social o de la vida independiente –basada en los principios de los Derechos Humanos– entiende que **la sociedad que se quiere construir es aquella en la que se mantenga la igualdad de la dignidad de todas las personas**, independientemente de su diversidad funcional (y de sus respectivas “capacidades/discapacidades”), adoptando en ella las medidas necesarias para satisfacer los derechos económicos, sociales y culturales de todas las ciudadanas y ciudadanos. Esta dignidad llevará implícita la capacidad de autodeterminación y la libertad de elección.

En una sociedad que cumpla estos requisitos, **la diversidad funcional no deberá suponer una desventaja social**. En el momento en que la diversidad funcional deje de ser una desventaja social, es probable que la diversidad funcional deje de ser percibida como un sufrimiento y pase a ser considerada un elemento más de la diversidad humana, y por lo tanto, enriquecedor para la sociedad (y, con lo cual, la eugenesia deberá re-plantearse seriamente sus fundamentos y postulados que la sustentan).

En ese momento, la autodeterminación y libertad de elección de los individuos e individuales debería, por fin, hacerse en **igualdad de oportunidades**, ya que elegir la presencia, ya sea futura o presente de una persona con diversidad funcional, no implicaría tener que elegir entre una vida sin desventaja social o una vida con desventaja social.

Obsérvese que mientras tanto, o si elegimos el camino contrario, se está disfrutando de autodeterminación, libertad y derecho de elección la obligación de tener que elegir entre dos opciones que tienen una valoración completamente distinta.

Como ejemplo ilustrativo y extremo de este tipo de elecciones de **falsa libertad** o capacidad de autodeterminación, utilicemos dos ejemplos poco relacionados con el tema que nos ocupa, pero que pueden esclarecer nuestro punto de vista:

1. Debido al fuego que hay en una vivienda a una altura de cinco pisos, una persona tiene que elegir entre las llamas y tirarse por la ventana, sabiendo que abajo le espera un colchón de los bomberos. El fuego es certeza de muerte, y tirarse por la ventana es la posibilidad de salvar la vida, si se cae bien en el colchón de los bomberos. La persona se tira por la ventana. ¿Ha ejercido su derecho a elegir libremente? ¿O estaba su libertad de elección plenamente condicionada por sus circunstancias?
2. Una persona desea probar la sensación de volar y no está seguro/a si elegir hacerlo en parapente o en ala delta. Se informa de precios de cursos y de los elementos necesarios para volar. Finalmente decide hacerlo en parapente. ¿Es ésta una elección libre? ¿Hay algo que condicione su decisión?

Probablemente, en el segundo caso, el precio de los elementos necesarios sea diferente, al igual que las sensaciones y la duración en la caída, pero no existe una clara ventaja o desventaja en cualquiera de las opciones. Sin embargo, en el primer caso, hay una clara ventaja o desventaja en función de la elección y por lo tanto no se puede hablar de una verdadera libertad de elección.

Siguiendo las ideas expresadas en el ejemplo, se trata de trabajar en la construcción de una sociedad en la que toda la diversidad esté contemplada, dotando a los/las individuos/as de una plena dignidad, consistente en apreciar como igual el valor de sus vidas y en dotarlas de los instrumentos necesarios para la consecución de todos sus derechos. Una sociedad en la que **desaparezca la discriminación que sufren las personas con diversidad funcional**. En ese momento que la libertad de elección se basará en opciones con condiciones y valores similares.

En este camino, el ser humano aprenderá a verse diferente en lugar de “enfermo/a” o inferior si adquiere una diversidad funcional, afrontará la realidad de que **todos los seres humanos adquiriremos una diversidad funcional, especialmente con la edad** y es posible la eugenesia quede erradicada.

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.
- ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2003): «Ética y Discapacidad: “La Diversidad, sinónimo de riqueza”», en *El Periódico de la Discapacidad “Cermi.es”*, nº 15 (julio y agosto) (p. 12). También disponible en: <http://www.cermi.es/documentos/cermi-es/15/12-13.pdf>
- CAMPS, V. (2002): «¿Qué hay de malo en la eugenesia?», 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.
- CORTÉS MORATÓ, J. y MARTÍNEZ RIU, A. (1996): *Diccionario de filosofía en CD-ROM*, Barcelona: Editorial Herder S. A. ISBN 84-254-1991-3.
- 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). También disponible en: <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>
- FEITO GRANDE, L. (2002): «El Aborto», en GARCÍA GÓMEZ-HERAS, J. M^a. (Coord.) (2002): *Dignidad de la vida y manipulación genética. Bioética. Ingeniería genética. Ética feminista. Deontología médica*, Madrid: Biblioteca Nueva.
- GAFO FERNÁNDEZ, J. (1993): *10 palabras clave en Bioética*, Estella (Navarra): Verbo Divino.
- GARCÍA ALONSO, J. V. (Coord.) (2003): *Movimiento de Vida Independiente. Experiencias internacionales*, Madrid: Fundación Luís Vives. Disponible en Web: <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.
- HERRERA GUEVARA, A. (2003): «Retrato de una sociedad desgarrada: el desafío de las biotecnologías», 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, pp. 469-482.
- IAÑEZ PAREJA, E. (1998): «Ingeniería genética y reproducción humana: interrogantes éticos en torno a las potencialidades eugenésicas», ponencia presentada en las III Jornadas de Teología: Ética y Teología ante la vida y la muerte. Reflexión al final de siglo (del 16 al 20 de noviembre de 1998. Centro Teológico de Las Palmas y Universidad de Las Palmas de Gran Canaria). Disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/igrepro.htm>

- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2000): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. Avance de resultados. Datos básicos*, Madrid, Subdirección General de Difusión Estadística e Instituto Nacional de Estadística (INE). Disponible en: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um>
- LINACERO, C. (2005): «¿Es el aborto eugenésico discriminatorio? (Reportaje)», en *El Periódico de la Discapacidad "Cermi.es"*, n° 39 (octubre) (pp. 28-29). También disponible en: <http://www.cermi.es/NR/rdonlyres/C8DFCCE2-348B-49AD-B274-9E1D22CC61A4/2502/Cer28291.pdf>
- 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, n° 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.
- I Congreso Europeo sobre Vida Independiente (2003): *Manifiesto de Tenerife. Promovamos la Vida Independiente. Acabemos con la discriminación hacia las Personas con discapacidad*. Tenerife, 24-26 de abril de 2003. Disponible en <http://www.congresovidaindependiente.org/manifiesto.pdf>
- RODERO CILLEROS, S. (2005): «El fundamento de la bioética como ética científica», 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].
- 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, pp. 522-530.
- (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 Sampredo», en *Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual*, n° 135, invierno 2004/2005, pp. 73-89. Disponible en: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc
- ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. 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, pp. 509-515. Disponible en: http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres15.pdf
- (2006): «Bioética y diversidad funcional». Disponible en: <http://weblogs.madrimasd.org/bioetica>
- 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: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html
- 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>
- VILA-CORO, Mª. D. (2003): *La Bioética en la encrucijada: sexualidad, aborto y eutanasia*, Madrid: Dykinson.

