

Agustina PALACIOS y Javier ROMANÑACH, *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversit as Ediciones, Madrid, 2006, 249 pp.

VANESA MORENTE PARRA
Universidad Carlos III de Madrid

PALABRAS CLAVE: bio tica, discapacidad, modelo social, diversidad funcional
KEY WORDS: bioethics, disability, social model, functional diversity

Define el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Espa ola la discapacidad como la "cualidad del discapacitado" y, entiende por discapacitado a la "persona que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteraci n de sus funciones intelectuales o f sicas". En atenci n a los t rminos "impedido" y "entorpecido" y, a los utilizados tradicionalmente por la normativa internacional, se entiende que no es gratuito el empe o que presentan los autores a lo largo de su obra, en la necesidad de cambiar los t rminos manejados tradicionalmente para designar la discapacidad, pues, es innegable que estos destilan cierta negatividad, pudiendo llegar a rayar lo peyorativo. Incluso, el propio concepto de "discapacidad" significa literalmente "tener menos capacidad", pero,   menos capacidad respecto de qui n? La respuesta parece clara, menos capacidad respecto del individuo considerado "normal", es decir, respecto del individuo estandarizado a trav s del establecimiento de los c nones que una sociedad concreta conviene en que definen lo que va a entenderse por "normal". El uso de t rminos como "impedido" o "minusv lido" por parte de las diferentes instituciones que se han ocupado de la diversidad funcional, ha hecho un flaco favor a la lucha por la efectiva erradicaci n de la discriminaci n social por motivos de diferencias funcionales tanto f sicas como mentales y sensoriales.

En esta b squeda de la terminolog a adecuada y adaptada a las nuevas exigencias, los autores, muy acertadamente, parten de la necesaria construc-



ción y consolidación de un nuevo término que designe al colectivo de personas con discapacidad (como hasta ahora han venido siendo denominadas), un término que no sea susceptible de provocar desigualdad y, por lo tanto, su utilización no tenga como resultado un tratamiento excluyente. El término propuesto es “diversidad funcional”. Se trata de un término que comenzó a utilizarse en el Foro de Vida Independiente en el año 2005 (asociación ésta en la que participa activamente uno de los autores), siendo su virtualidad primera carecer de connotaciones negativas, es por tanto, neutro, aséptico, no valorativo, siendo su carácter descriptivo la segunda virtualidad destacable, pues en realidad, no designa a un solo colectivo, sino que describe a toda la especie humana, ya que ningún individuo despliega del mismo modo las funciones físicas y psíquicas propias del ser humano. Con su utilización, lo que se consigue es difuminar efectivamente la discapacidad en la realidad social, haciendo que esta sea diversa pero no por ello discriminatoria. Para demostrar que la diversidad funcional es una constante en la vida de todos los seres humanos, los autores acuden al ejemplo de la ancianidad, con la finalidad de poner de manifiesto que todos somos potencialmente diversos en términos funcionales, potencialidad que se actualiza en el momento en que alcanzamos la tercera edad. Pero, en realidad no es necesario esperar a la senectud para ser integrante de la categoría de personas con diversidad funcional, sino que la diversidad es un elemento inherente a la propia naturaleza humana, en el sentido de que nuestro cuerpo y nuestra mente no disponen siempre de la misma funcionalidad, nuestra intelectualidad no se despliega del mismo modo en la infancia que en la edad adulta, al igual que sucede con las capacidades físicas, mentales y sensoriales. El cuerpo humano es en sí diverso funcionalmente. Por consiguiente, la utilización de este término ayuda, indudablemente, a difuminar al colectivo de las personas con diversidad funcional en la sociedad general, debido a que todos en mayor o menor medida hemos sido, somos o seremos, personas con diversidad funcional.

Por el contrario, lo que sí deviene superfluo dentro del propio término de “diversidad funcional”, es la necesidad que tienen los autores de hacer expresa referencia a la especificación del género dentro de la diversidad funcional. Tal referencia constante al hombre y la mujer, se presenta innecesaria, puesto que en su lugar podría utilizarse el término “persona” que es un término neutro, tanto en su acepción biológica como jurídica. En su acepción biológica, alude al individuo (hombre o mujer) perteneciente a la espe-



cie humana y, en la jurídica, alude al individuo como sujeto de derechos y obligaciones. Atendiendo a esta última idea, sería más acertado fijar el término en “personas con diversidad funcional”.

Con todo ello, los autores ponen el acento en uno de los temas más importantes en esta materia, como es la necesaria utilización de un lenguaje adaptado a la realidad presente y a las posibles exigencias futuras. Las palabras no son inocentes y reflejan necesariamente una determinada concepción de la realidad circundante, de tal modo que, si conseguimos cambiar la estructura lingüística, quizá ayudemos a cambiar la visión sobre la realidad social. Aunque, ha de tenerse en cuenta que, la sola utilización de un lenguaje “políticamente correcto” es insuficiente para llevar a cabo el cambio social por el que abogan los autores, se debe ir mucho más allá, llegando incluso hasta la propia estructura socio-económica. No es una cuestión a soslayar, en el análisis de la diversidad funcional, el hecho de que Occidente vive inmerso en una cultura individualista, que atiende a las exigencias del triunfo individual, donde el colectivo social no forma verdaderamente un conjunto homogéneo de intereses, sino que la sociedad es el resultado del conglomerado formado por la suma de todos y cada uno de los intereses particulares. Los autores no dejan suficientemente claro en la formulación de su propuesta teórica, en qué contexto socio-político ha de desarrollarse su modelo alternativo, pues, el modelo de la diversidad, no tendrá el mismo acomodo en un Estado neoliberal, eminentemente individualista y sin cobertura social, como puede ser el caso de los Estados Unidos, que en un Estado de fuerte contenido social, en el que los derechos económicos, sociales y culturales gocen de suficientes garantías jurídicas.

Para alcanzar este modelo de la diversidad, como colofón de la evolución del tratamiento de la diversidad funcional, se entiende han de superarse necesariamente los tres modelos previos, que se describen de forma suficientemente clara en la obra analizada. En primer lugar el modelo de prescindencia, que, aunque no es mencionado por los autores, y sin ser menester que nos remontemos a las prácticas eugenésicas de los antiguos espartanos en el monte Taigeto, sigue estando en vigor en multitud de países que se encuentran en situación de subdesarrollo o en vías de desarrollo. Este modelo encuentra la razón de ser de la diversidad funcional en el ámbito místico, en la religión y la superstición. En segundo lugar, el modelo rehabilitador entiende que la diversidad funcional tiene un origen científico, por lo que va a caracterizarse por una fuerte medicalización e institucionalización

de esta. Por último, el modelo social, que ha encontrado su espacio de realización en los actuales Estados desarrollados, o “Estados de bienestar”, así como en el espacio internacional, aunque, si bien es cierto, la mayoría de estos Estados se encuentran a caballo entre estos dos últimos modelos, pues aún conservan del primero la fuerte institucionalización y medicalización de la diversidad funcional, en el sentido de que ésta se sigue vinculando con la enfermedad haciendo necesario un tratamiento diferenciado y extramuros del entorno social, perpetuando así la discriminación de las personas con diversidad funcional. Lo ideal por tanto, es que los Estados que albergan los dos primeros modelos, den el salto cualitativo hacia el modelo social, pues, este se presenta como el marco adecuado para acabar de forma transversal con la discapacidad, ya que se entiende que esta tiene un origen social. Gracias al desarrollo de la Filosofía de Vida Independiente, fundamentalmente en los EE. UU., y al movimiento asociativo que se ha nutrido de aquella, se configura el modelo social, siendo el Reino Unido el primer Estado en aventurarse a ponerlo en práctica. En el modelo social, las personas con discapacidad pueden aportar del mismo modo que el resto de integrantes de la sociedad, siempre desde la valoración y el respeto de su condición de persona “diferente”, aunque no por ello excluida. Pero ¿hasta dónde llega esta condición de “diferente”? Es decir, ¿quedan enmarcadas en esta concepción de la diferencia, las políticas de acción positiva y de discriminación inversa? Aunque los autores no hacen alusión a este tema es importante destacar hasta qué punto estas medidas, propias de los modelos sociales, constituyen instrumentos de integración o segregación de las personas con diversidad funcional en la sociedad.

En otro orden de cosas, es muy destacable la propuesta formulada en esta obra en relación con la necesidad de acabar con la errónea identificación entre autonomía física y autonomía moral, lo cual enlaza con la idea tradicional de dignidad, que seguidamente será analizada. En virtud de este último apunte, y en atención a una de las críticas que los autores formulan al modelo social, centrada en la idea de que este modelo, en el curso de su desarrollo, puede caer en ciertas actitudes paternalistas que, involuntariamente, anulen la autonomía moral de las personas con diversidad funcional, se comprende la necesidad de los autores por dar un paso más hacia el modelo social adecuado, que permita finalmente erradicar la discriminación por motivo de diversidad funcional. Este modelo definitivo, denominado “modelo de la diversidad”, va a venir determinado, según los autores, por la ne-



cesaria conexión entre el Derecho y la Bioética. Mediante estas herramientas, pretenden construir una nueva sociedad sin barreras, que permita la asimilación y la consiguiente confusión entre sus elementos integrantes, entendiendo que la sociedad está formada por individuos diferentes, pero iguales en dignidad. Lo que no queda suficientemente claro, es si para alcanzar el modelo de la diversidad, es necesaria la previa consolidación del modelo social. Ha de afirmarse que se complican un tanto las cosas, si la estructura social tiene que dar un salto, no desde el modelo social al de la diversidad, sino desde un modelo que se encuentra aún a caballo entre el modelo rehabilitador y el modelo social.

La necesidad de alcanzar el modelo de la diversidad funcional atiende, básicamente, a la idea de dignidad humana que manejan los autores. El modelo de prescindencia se caracteriza por la absoluta negación de la dignidad de las personas con diversidad funcional, por lo que, las considera indignas o menos dignas que el resto de personas. Como consecuencia de esta ausencia de dignidad, se justifican los exterminios y purgas de las personas con diversidad funcional en el peor de los casos y, su exclusión o discriminación en el caso más liviano. Por su parte, el modelo rehabilitador se basa en una idea de dignidad reducida a su dimensión intrínseca, aunque se van a considerar personas dignas en la medida en que éstas pueden ser habilitadas para ser parte integrante de la sociedad. De ahí, la necesaria medicalización e institucionalización de este modelo, aspectos estos que van a ser fuertemente rechazados desde las filas del Movimiento de Vida Independiente. Por último, el modelo social tiene la virtud de ampliar el concepto de dignidad más allá del individuo, es decir, la relación que se establece en el marco de este modelo con la diversidad funcional, se basa en una idea de dignidad intrínseca, en cuanto a considerar de igual valor a todos los seres humanos por el simple hecho de serlo, y en la dignidad extrínseca, como la necesidad de que la sociedad se erija sobre la igualdad en derechos. Lo importante es señalar que ambas vertientes se encuentran interrelacionadas.

Es verdaderamente interesante la crítica que formulan los autores, del mismo modo en que lo hace el profesor Rafael de Asís en el Prólogo a la obra, al concepto tradicional de "dignidad humana". Entienden que se hace necesario en la actualidad, proceder a la revisión de un concepto que tuvo su origen en el pensamiento humanista y que, desde entonces, ha estado revestido de cierta sacralidad, que ha impedido su revisión y actualización teórica. Para construir el modelo de la diversidad es menester proceder a un

cambio conceptual, mediante el cual la dignidad humana se proyecte sobre dos realidades: una de ellas es la propia naturaleza del ser humano, es decir, la dignidad como el valor que tiene en sí misma la vida humana, como la propia esencia de la especie humana, siendo éste el espacio de la “dignidad intrínseca”. La otra realidad es la que se proyecta sobre la sociedad, como el espacio de reconocimiento y garantía de los derechos fundamentales. En este espacio, el de la dignidad extrínseca, se busca la igualdad en derechos, pero no sólo en la titularidad de los mismos, sino en la propia posibilidad de su ejercicio.

Una vez que el concepto de dignidad ha quedado despojado de sus cualidades tradicionales, comprensiva únicamente de la idea de sujeto “capaz” con autonomía física y por tanto moral, y le dotamos de los contenidos ya vistos, podemos intentar construir el modelo de la diversidad. Modelo en el que todos los individuos son iguales en dignidad, por el hecho de ser seres humanos, e iguales en derechos, consiguiendo erradicar de esta manera cualquier vestigio de discriminación por razón de diversidad funcional, e incluso la propia idea de diversidad funcional, si atendemos a las corrientes más extremas del movimiento social.

Tal y como apuntan los autores, este nuevo modelo social, ha de construirse valiéndose del Derecho y de la Bioética. Es en relación con esta última materia sobre la que los autores se formulan una pregunta bastante lógica ¿por qué las personas con diversidad funcional no han sido incluidas en los debates bioéticos?¹ Verdaderamente, es sorprendente que las voces de las personas con diversidad funcional no hayan sido escuchadas en los diferentes espacios de discusión bioética, más aún cuando son parte afectada. Sería bueno para la sociedad en general que, en adelante, en los foros donde se dirimen los asuntos éticos y jurídicos que se plantean entorno a los avances científico-técnicos, hubiese una representación suficiente de las personas con diversidad funcional.

Los autores centran los intereses bioéticos de las personas con diversidad funcional básicamente en tres frentes: el aborto, la eutanasia y la nueva genética. El discurso que sostienen en relación con la práctica del aborto es ciertamente coherente, aunque también ciertamente controvertido. A la luz del concepto de dignidad intrínseca sostenido en la obra, como igual valor

¹ J. ROMAÑACH y S. ARNAU “Omisiones bioéticas sobre la discapacidad” En http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/134/Num134_010.doc



de todos los seres humanos por el simple hecho de serlo, hace complicado sostener a la vez, la justificación del aborto eugenésico como supuesto de excepción a la regla general de prohibición del mismo. Si el *nasciturus* que sufre malformaciones físicas, psíquicas, daños cerebrales, o algún tipo de discapacidad, goza de la misma dignidad que otro *nasciturus* que carece de dichos caracteres, tendremos que sostener la negativa al aborto del primero, del mismo modo en que sostendríamos la del segundo. De lo contrario, deberíamos sostener que el primer feto no goza del mismo grado de dignidad que el segundo, quedando justificado el aborto del primero por tener este “menos valor”, cayendo, por consiguiente, en el modelo de prescindencia. Esta argumentación cobra sentido en los ordenamientos jurídicos que prohíben el aborto como regla general y, establecen como uno de los supuestos de excepción, el aborto eugenésico, siendo este el caso de España. Con todo ello, se abre un nuevo espacio de debate teórico ciertamente interesante, pero que en realidad, no parece tener fácil solución.

Pero, a la luz de esta última argumentación, es sorprendente que los autores no hayan argumentado del mismo modo el caso de la realización de análisis genéticos prenatales, que tienen por finalidad detectar posibles disfunciones genéticas, con suficiente entidad como para justificar la interrupción del embarazo. Los autores determinan la necesidad de que la realización de las pruebas prenatales quede sujeta a una serie de limitaciones y directrices, así como que en todo caso, se disponga de la información necesaria, para que las personas afectadas puedan emitir libremente su consentimiento. Lo sorprendente, es que no rechacen de plano la propia práctica de los análisis genéticos prenatales, pues, su consecuencia última en algunos casos, va a ser la práctica del aborto por motivos eugenésico, es decir, para sostener el andamiaje de su argumentación en torno al aborto, deberían haber extrapolado ésta al análisis de las pruebas genéticas prenatales.

El segundo ámbito de la bioética que se presenta controvertido para las personas con diversidad funcional, es el de la eutanasia activa. Siguiendo con la línea argumental trazada para rechazar el aborto eugenésico, parecería lógico que los autores no se prestaran a defender la posible legalización de la eutanasia activa para casos de diversidad funcional, pues, entienden que la solicitud de la eutanasia activa se basa en la consideración de que la diversidad funcional conlleva la pérdida de la dignidad, y si no supone su pérdida, sí una considerable devaluación de ésta. Uno de los autores dedica un artículo para rebatir los argumentos que utilizó Ramón Sampredo para

justificar su muerte². Entre ellos, Ramón Sampedro sostuvo que su vida había dejado de ser digna, defendiendo una idea de dignidad tradicional, que vincula equivocadamente la autonomía moral con la autonomía física. En realidad, el argumento utilizado para rechazar la eutanasia activa, es el mismo argumento esgrimido para rechazar el supuesto legal del aborto eugenésico, es decir, el concepto de dignidad humana.

Por último, la Nueva Genética se ha visto desde las filas de los movimientos asociativos de la diversidad funcional, como una verdadera amenaza, hasta el extremo de que se han publicado textos como el de “Las personas con Discapacidad hablan de la Nueva Genética”³ en los que se afirma que la genética actual “es un posible Nagasaki para todos, no sólo para las personas con discapacidad. La amenaza es poderosa e inminente”. Quizá sea algo exagerado y apocalíptico equiparar la nueva genética con los efectos de una bomba nuclear, sobre todo porque aún se desconocen las verdaderas consecuencias que se pueden derivar de la manipulación genética, además de no ser aconsejable una visión negativa sobre una materia que nos puede llevar a erradicar muchas enfermedades. Aunque, si bien es cierto, si sostenemos el discurso de la diversidad hasta el extremo de su normalización, tal como se hace en la obra objeto de análisis, no quedaría justificada la terapia génica en virtud de una eugenesia negativa, pues, constituiría en todo caso una eugenesia positiva, que estaría a todas luces prohibida. El problema se presenta si nos formulamos la siguiente cuestión ¿qué ocurriría entonces, si dispusiésemos de los conocimientos científicos necesarios para erradicar la enfermedad, las malformaciones físicas o psíquicas, y la discapacidad de origen genético? ¿Estaría moralmente justificada su aplicación? Según la argumentación esgrimida por los autores, si se procediese a la modificación genética de las personas que presentan cierta diversidad funcional, estaríamos reconociendo indirectamente, que esas personas son “defectuosas”, procediendo a su “reparación” a través de la terapia genética. De esta manera, lo que comienza siendo una práctica de eugenesia negativa (erradicación de la diversidad funcional) se torna en una práctica de eugenesia positiva (mejora de la especie humana).

El espacio bioético, por tanto, se presenta para las personas con diversidad funcional cargado de controversias, las cuales han de intentarse dirimir,

² J. ROMANACH “Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro” en <http://www.cetico.fi.upm.es/dpt/Documentos/errorsampedro.pdf>

³ Ver <http://v1.dpi.org/files/uploads/publications/bioethics-spanish.pdf>



en primer lugar, desde la constitución de debates plurales, es decir, representativos de la realidad social, y en segundo lugar, mediante el tráfico fluido de información al respecto.

Como conclusión, señalar que esta obra tiene la virtud de poner de manifiesto la necesidad de un debate público, representativo e integrador, que ayude a configurar un espacio social en el que quepamos todos, en el que se erradique cualquier tipo de discriminación. Para alcanzar este ideal, los autores suministran una serie de instrumentos que consideran decisivos, como son el empleo de una terminología adecuada y no excluyente, la necesidad de redefinir el concepto tradicional de dignidad humana, a la luz de las nuevas demandas, así como la revisión de ciertas exigencias legislativas, en atención siempre, de las personas con diversidad funcional.

Por último, es de agradecer a los autores de esta obra que dediquen sus investigaciones a mejorar en la medida de lo posible, la vida de las personas que injustamente se han visto, y se siguen viendo, privadas de un bien tan preciado y tan humano como es la dignidad.

VANESA MORENTE PARRA
Universidad Carlos III de Madrid
E-mail: vanesa.morente@uc3m.es

