

EL MODELO DE LA DIVERSIDAD: UNA NUEVA VISIÓN DE LA BIOÉTICA DESDE LA PERSPECTIVA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL (DISCAPACIDAD) (*)

Diversity model: a new bioethics versión from the perspective of persons with functional diversity (disability)

Agustina Palacios

Universidad Nacional de Mar del Plata

Javier Romañach

Foro de Vida Independiente

aguspalacios@hotmail.com

Resumen:

A principios del siglo XXI en España y en la mayor parte del mundo, la realidad, tanto cotidiana como jurídica y bioética, se muestra discriminatoria para las personas con diversidad funcional. A pesar de la evolución de modelos teóricos de aproximación social, que se iniciaron desde la prescindencia para evolucionar hacia un modelo rehabilitador, que a su vez dio pie al actual modelo social, las políticas sociales basadas en esos modelos siguen sin dar respuestas efectivas que contribuyan a la erradicación definitiva de la discriminación de este grupo de personas. Se propone un nuevo modelo en el que el eje teórico de la capacidad es sustituido por el eje teórico de la dignidad: el *modelo de la diversidad*. Dicho modelo implica un análisis exhaustivo de la semántica de la palabra *dignidad* en diferentes textos jurídicos y bioéticos.

Palabras clave: Discapacidad, Diversidad Funcional, Bioética, Dignidad.

Abstract:

In the early XXI century, in Spain and the major part of the world, reality, so in the common day as in juridical and bioethics productions is discriminatory for persons with functional diversity. Although the evolution of the social approach theoretical models, initiated from disregard toward an evolution to a rehabilitation model, which, at the same time, brought to the current social model, social politics based on these models continue being ineffective providing answers for the definitive eradication of this group of persons discrimination. A new model is proposed in which disability theoretical axis is replaced by dignity theoretical axis: the diversity model. This model implies an exhaustive analysis of the Word dignity semantic in different law and bioethics texts.

Keywords: Disability, Functional Diversity, Bioethics, Dignity.

(*) Publicado en *Intersticios* Vo. 2 núm. 2 (2008).

Introducción

Las personas con diversidad funcional (discapacidad) han sido discriminadas y minusvaloradas sistemáticamente a lo largo de la historia. En ocasiones, como en el período del nazismo alemán, fueron asesinadas en un vano intento de erradicar su “imperfección”.

Incluso a día de hoy, su realidad es plenamente discriminatoria y los modelos actuales de análisis de esta realidad se han mostrado insuficientes a la hora de erradicar esa discriminación y a la hora de afrontar los nuevos retos bioéticos.

En esta comunicación se hace un resumen de un novedoso modelo propuesto en España a finales de 2006 por los mismos autores: el recientemente publicado *Modelo de la diversidad*¹. Este nuevo modelo parte de una visión basada en los Derechos Humanos y considera el trabajo en el campo de la bioética una herramienta fundamental para alcanzar la plena dignidad de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

La diversidad funcional a lo largo de la historia

A lo largo del tiempo pueden distinguirse tres maneras o modelos de trato social a personas con diversidad funcional, modelos que coexisten en mayor o menor medida en el presente.²

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se supone que las causas que dan origen a la diversidad funcional tienen un motivo religioso, y en el que las personas con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con diversidad funcional, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.³

El segundo modelo es el denominado *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la diversidad funcional no son religiosas, sino científicas. Desde este modelo las personas con diversidad funcional ya no son considerados inútiles o innecesarias, siempre que sean *rehabilitados*. Es por ello que el fin

¹ PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Ediciones Diversitas- AIES. 2006. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

² Cfr. PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

³ Véase AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, Colección Tesis y Praxis, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1995; LONGMORE, P. y UMANSKY, L. (eds.), *The New Disability History. American Perspectives*, New York University Press, New York, 2001; SCHEERENBERGER, R. C. *Historia del retraso mental*, traducción de Isabel Villena Pérez, Real patronato de Educación y Atención a Deficientes, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián, 1984; y STIKER, H. J. *A History of Disability*, traducido al inglés por William Sayers, Ann Arbor, The University of Michigan Press, United States of American, 1999.

primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que representa la diversidad funcional. Es imprescindible rehabilitar a la personas y el éxito se valora según la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.⁴

El tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que originan la diversidad funcional no son ni religiosas, ni científicas, sino que son *sociales*; y que las personas con diversidad funcional pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin diversidad funcional, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. El modelo parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Asimismo, reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.⁵

La necesidad de un nuevo modelo. La discriminación que no remite

En la dimensión normativa y ética actual, los paradigmas conceptuales para entender el fenómeno de la diversidad funcional se encuentran dentro de una dialéctica integrada por los dos últimos modelos junto con una sutil invasión moderna del modelo de prescindencia a raíz de los avances genéticos.

El resultado parece ser tranquilizador y las sociedades occidentales descansan tranquilas elaborando políticas basadas en estos modelos que se perciben como beneficiosas por el conjunto de la sociedad. Sin embargo, a la hora de analizar la realidad social de nuestro entorno⁶, se detectan incoherencias prácticamente invisibles, que indican el fuerte arraigo del modelo rehabilitador y la presencia de una importante discriminación que apenas es percibida. Estas incoherencias afectan tanto a la realidad cotidiana como a los contextos jurídicos y bioéticos contemporáneos, además de al incumplimiento sistemático de las leyes que garantizan los derechos a las personas que son discriminadas por su diversidad funcional.

⁴ VV.AA., *La Discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*, PUIG DE LA BELLACASA, R., Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1993.

⁵ BARNES, C., y MERCER, G., *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003, capítulo 1; BARNES, M. OLIVER, y L. BARTON (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002, capítulo 1; ABBERLEY, P., "The concept of oppression and the development of a social theory of disability", en *Disability, Handicap and Society*, vol. 2., núm. 1, pp. 5-19; BARNES, C., *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti-discrimination Legislation*, third edition, Hurst and Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom, 2000; BARNES, C., "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en L. BARTON (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, cit.; MORRIS, J., (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1996; OLIVER, M., "Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en L. BARTON (comp.), *Discapacidad y Sociedad*, cit.; SILVERS, A., WASSERMAN, D. y MAHOWALD, M. B., *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc., United States of America, 1998.

⁶ Referido principalmente a España a principios del siglo XXI.

En el ámbito cotidiano llaman la atención muchos hechos discriminatorios, pero como botón de muestra tomaremos el ejemplo del transporte ferroviario.

La accesibilidad al transporte ferroviario es obligatoria desde la aprobación de la *Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos* (LISMI)⁷. Es decir, que hace 25 años se estableció que en 10 años (1993) se deberían haber adoptado todas las medidas para hacer el transporte ferroviario accesible.

Sin embargo, según el último estudio⁸ del año 2006, una persona usuaria de sillas de ruedas sólo podía acceder al tren en el 37% de los viajes de RENFE⁹ que salían de Madrid¹⁰. Por si esto fuera poco, en el nuevo servicio de AVE¹¹ inaugurado en enero de 2007 que sale de Madrid con destino a Fuengirola, el Ministerio de Fomento ha permitido que las personas que utilizan sillas de ruedas sólo tengan acceso al 20% de los viajes¹².

Tal como se ve en el estudio, el incumplimiento de la LISMI ha sido sistemático, hasta tal punto que 21 años más tarde se asumió que lo ilegal es norma y en la *Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* se amplió el plazo otros 15 años.¹³

Según estos hechos: la discriminación existe y además se incumplen sistemáticamente las leyes pensadas para evitarla. Mientras tanto, la administración, acepta esa discriminación, permite el incumplimiento de las leyes y se hace de lo ilegal una nueva norma.

Esta discriminación se da también en las propias leyes. Así la Ley Orgánica 9/1985 introdujo el artículo 417bis al código penal mediante el cual se despenaliza el aborto en ciertos supuestos, que se mantienen en el Código Penal actual. Dentro de estos supuestos están: el grave peligro de la vida de la madre, que el embarazo sea consecuencia de un delito de violación y que el feto vaya de nacer con una diversidad funcional. En el caso de violación, el plazo para abortar es de 12 semanas. Sin embargo, en el caso de nacimiento con gran diversidad funcional, el plazo para la realización del aborto en este caso se prolonga de 12 a 22 semanas. Debe aclararse que no se trata de introducirse en la polémica sobre el aborto, sino resaltar que, en países como España, en los que el aborto no está permitido como norma general, existe claramente una valoración distinta entre las vidas de las personas con o sin diversidad funcional, que se refleja como diferente plazo para abortar.¹⁴ En el campo de la bioética tiene lugar también la discriminación de las personas con diversidad funcional. Como ejemplo, la nueva genética ha hecho aparecer muchos interrogantes para las personas con diversidad funcional que ven planear de nuevo la sombra de la eugenesia en nuestra sociedad.

⁷ Según lo estipulado en su artículo 59 y la Disposición Final Séptima de esa Ley.

⁸ ROMANACH CABRERO, J. *Análisis de evolución de la Accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE 2004 - 2006*. Foro de Vida Independiente (2006). Disponible en Web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/analisis_accesibilidad_PMR_RENFE_2004_2006.doc

⁹ Según ese mismo estudio, la accesibilidad a los trenes sufrió un retroceso de un 6% en el período 2004-2006. En el año 2004, el índice de accesibilidad de viajes era del 43%.

¹⁰ Nótese que de Madrid salen todos los trenes más modernos de RENFE: AVE, Alaria, Alaris, etc. Y que por lo tanto se está utilizando como valoración un punto de España que no se puede considerar un caso pésimo.

¹¹ Servicio de tren español de alta velocidad que empezó a funcionar en 1992. Su acrónimo significa Alta Velocidad Española

¹² Este nuevo acto discriminatorio fue objeto de una carta de reclamación al Ministerio de Fomento que fue pasada por registro el 19 de enero de 2007, de la que a día 22 de febrero de ese mismo año no se había recibido respuesta.

¹³ Disposición final octava. Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los medios de transporte.

¹⁴ Para evitar esa discriminación bastaría con igualar los dos plazos a 12 o 22 semanas.

Un estudio detallado de estas interrogantes ha sido ya desarrollado en detalle por los representantes oficiales del colectivo¹⁵. En este estudio se pone de relieve una realidad que se puede resumir en un párrafo de ese documento: “Nos sentimos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.»”. Este tipo de afirmaciones son frecuentes en el campo de la bioética y discriminan claramente el valor de la vida de una persona en función de si tiene diversidad funcional o no.

Como vemos, el resultado de los modelos actuales da lugar a situaciones de discriminación en todos los ámbitos, que no son claramente percibidas por la sociedad. Por ello resulta imprescindible averiguar dónde están las carencias de esos modelos y proponer soluciones que permitan erradicar la discriminación en el futuro.

Confusiones y soluciones

La realidad actual está basada en un conjunto de confusiones conceptuales, muchas de las cuales, aunque no todas, están relacionadas con la escasa implantación del modelo social o de Vida Independiente en nuestro país.

Una de estas confusiones es la mezcla de los conceptos *enfermedad* y *diversidad funcional*, característica del modelo rehabilitador. La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina. Como consecuencia de esta confusión, se sigue realizando la clasificación de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, y se siguen otorgando certificados de minusvalía vinculados a la realidad médica y funcional de la persona.

Sin embargo, en las leyes y en los documentos internacionales se ha avanzado mucho en ese aspecto y se considera que una persona con diversidad funcional sufre discriminación por ser diferente y que las soluciones hay que buscarlas en la erradicación de dicha discriminación, intentando colaborar en un proceso conocido como *desmedicalización* de la diversidad funcional.

Esta *desmedicalización* debería llevar al desarrollo de políticas y medidas que dieran soluciones a personas con todo tipo de diversidad funcional, consiguiendo así la verdadera y necesaria *transversalidad*, de manera que las soluciones propuestas no sean parciales o específicas de una diversidad funcional¹⁶.

Otros dos conceptos que se siguen confundiendo son la autonomía moral y autonomía física o funcional, confusión que también proviene del modelo rehabilitador. La capacidad de realizar funciones tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida. Una persona que tiene una tetraplejia, como es el caso de uno de los autores de este artículo, puede no ser autónomo a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar decisiones. La confusión de estos dos conceptos ha tenido como consecuencia la institucionalización de personas con poca autonomía física y plena autonomía moral, que se han visto así privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que estaban plenamente preparados.

¹⁵ *Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. Disponible en Web: <http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf>

¹⁶ Bajo esta premisa, en el caso de los trenes, no bastaría con hacerlos accesibles para personas que usan sillas de ruedas, sino que deberían ser trenes que tampoco discriminaran a las personas con diversidad auditiva, visual, intelectual o mental

Para evitar estas realidades discriminatorias es necesario abordar nuevas políticas que erradiquen esta confusión y promuevan la *desinstitucionalización* de las personas con diversidad funcional de todas las edades, de manera que sigan viviendo en su comunidad, en línea con lo establecido por la Convención de la ONU¹⁷.

Diversidad y dignidad. Cambios importantes

Si bien las confusiones anteriores vienen derivadas de la escasa implantación del modelo social en España, ya se dispone de cambios propuestos y aceptados, al menos formalmente. No obstante, el modelo de la diversidad aporta otros cambios relevantes y novedosos.

El eje teórico del modelo social, acepta la capacidad como elemento teórico que define a la persona y reivindica que la persona con “dis-capacidad” tiene capacidades que, con los apoyos necesarios, pueden hacerle plenamente partícipe en la sociedad.

El modelo de la diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, ya que éste no da respuesta a los nuevos retos bioéticos y además ha sido impuesto por los modelos anteriores en un vano intento de ser como el otro, de aspirar a una *normalidad* estadísticamente incompatible con la *diversidad* que caracteriza a las personas con diversidad funcional.

La *diversidad* se ve en este modelo como una realidad incontestable que, por otro lado, aporta riqueza a una sociedad formada por personas que son funcionalmente diversas a lo largo de la vida y que ve como cada día aumenta el número de personas discriminadas por su diversidad funcional como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

En el nuevo modelo, el eje teórico es la *dignidad* de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a la *capacidad*. Es en éste concepto de *dignidad*, en el que parece estar una de las claves de las incoherencias discriminatorias de la realidad actual.

Para promover este cambio, resulta imprescindible la eliminación de los conceptos *capacidad* o *valía* del lenguaje buscando un nuevo término en el que una persona pueda encontrar una identidad que no sea percibida como negativa. El término propuesto y defendido en el *modelo de la diversidad* es el de *mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional* o, más breve, *personas con diversidad funcional*¹⁸. Desde su inicio, el término se ha difundido con rapidez¹⁹ y ha generado una nueva identidad en la que la clave es la diversidad y la riqueza que aporta.

Esta identidad ha requerido el análisis de la idea de dignidad, con el que nos adentramos en un concepto complejo, multiforme y de mezcla de dimensiones, de punto de partida y de llegada. La dignidad es, por tanto, muchas cosas, muchas percepciones, y sobre todo un concepto poco simplificable.

¹⁷ Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Art. 19. Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad.

¹⁸ El término *diversidad funcional* fue propuesto por primera vez por Manuel Lobato y Javier Romañach el 12 de Mayo de 2005, en el mensaje nº 13.457 del Foro de Vida Independiente.
<http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/message/13457>

¹⁹ En el mes de febrero de 2007, la búsqueda del término “diversidad funcional” en Google daba 26.000 referencias mientras la misma búsqueda realizada en diciembre de 2005 daba 705 referencias.

Dos tipos de dignidad, dos tipos de defensa de la dignidad

A efectos del *modelo de la diversidad*, se acepta como válida la separación de la dignidad en dos ramas, la *dignidad intrínseca* y la *dignidad extrínseca* y se propone para cada una de ellas un campo de batalla dialéctico y textual, en el que establecer las estrategias instrumentales que permitan su defensa global.

Esta división no es casual, sino que viene a resolver y unificar los dos tipos de defensa que se han llevado hasta ahora, con bastante poco éxito, de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Para definir la *dignidad intrínseca* seguimos a María Teresa López de la Vieja: ««Dignidad» es sinónimo de libertad, de autonomía, de integridad que merece atención y respeto. Se atribuye a seres con valor intrínseco. El ser humano debería ser tratado como un fin en sí mismo, según la fórmula kantiana. Indica que los humanos tienen un valor superior, que es independiente de la circunstancias. Por eso se suele hablar de su «inviolabilidad» o de valor «inalienable». Tales características están reforzadas en la «santidad de la vida», concepto que ha sido usado algunas veces como sinónimo de «dignidad de la vida». A pesar de que el primero, la santidad, se encuentra más ligado a la tradición religiosa que la dignidad.»²⁰

A efectos de defensa de la *dignidad intrínseca* y dados los elementos de sustento identificados anteriormente, surge la necesidad imperiosa de participar en el campo dialéctico y conceptual más importante en el que hoy se debate entorno a este valor: *la bioética*. Para las personas discriminadas por su diversidad funcional, la lucha por la dignidad en este campo apenas acaba de empezar, queda todo por hacer.

La *dignidad extrínseca*, más instrumental que teórica, depende de la relación con los demás individuos de la sociedad y por lo tanto de los derechos que cada individuo disfruta, partiendo de los más fundamentales: los Derechos Humanos. Su campo de batalla dialéctico se encuentra en *el Derecho*, en el disfrute, goce y ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos fundamentales que garanticen las condiciones de vida de la persona.

Para las personas discriminadas por su diversidad funcional, la lucha por la dignidad en este campo lleva ya una historia, carente de resultados realmente efectivos. Uno de los principales instrumentos para esta lucha en el ámbito del Derecho es la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. No obstante, la lucha para hacer realidad lo expuesto en los textos jurídicos está aún por desarrollar en España. Es posible, que la recuperación de la dignidad intrínseca a través de la bioética, dote de nuevos bríos al colectivo de las personas con diversidad funcional, para afrontar esta tarea.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional, una vez recuperada su dignidad intrínseca, podrán incorporarse a la lucha por todos los valores que sustentan ambos tipos de dignidad.

Para ello se deben utilizar dos campos de debate dialéctico y conceptual: *la bioética* y *el Derecho*, con el fin de conseguir la plena dignidad de todo el colectivo y, por extensión, de toda la sociedad. La necesidad del trabajo en el marco bioético

Si bien la lucha en el ámbito de los Derechos Humanos tiene ya una larga trayectoria, que nació con el modelo social, la defensa de la dignidad intrínseca de las personas con diversidad funcional en el ámbito de la bioética apenas acaba de nacer.

²⁰ LÓPEZ de la VIEJA, María Teresa. “Dignidad, igualdad. La buena política europea”. En Ciudadanos de Europa. Derechos fundamentales en la Unión Europea. Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005. p.83.

A día de hoy, la visión de las personas con diversidad funcional sigue estando ausente en los currículos de formación sobre bioética, especialmente en el mundo de habla hispana. A nivel europeo se están produciendo ligeros avances, sobre todo en Gran Bretaña²¹ e Italia²². Este punto de vista está ausente en los comités de bioética y en la mayoría de las publicaciones que versan sobre esta temática. Esta ausencia del pensamiento desde la diversidad funcional en la bioética ha sido ya planteado por expertos internacionales como el Profesor de la Universidad de Calgary, Gregor Wolbring, en su artículo “Disability Rights Approach Toward Bioethics?”²³.

Es más, el punto de vista de las personas con diversidad funcional, ha sido rechazado por algunos “expertos”. Así, Daniel W. Brock, experto en bioética del National Institute of Health hizo una presentación titulada “Selección y pruebas genéticas: Una respuesta a la crítica del movimiento asociativo” en el 10º Simposio sobre Tecnología Genética y Políticas Públicas en el Nuevo Milenio, en la que dijo: “Nuestra noción de cuan buena es la vida de una persona no está determinada plenamente por su visión [la del colectivo de personas con diversidad funcional] y autoafirmaciones subjetivas”²⁴

No obstante, en noviembre de 2005 la Sociedad Internacional de Bioética convocó un concurso bajo el lema “Discapacidad y Sociedad” que, como excepción, confirma la regla. Cabe valorar que los concursos de éste tipo promocionan la participación y la reflexión alrededor de la diversidad funcional y la bioética, especialmente en el mundo de habla hispana. Además, en marzo de 2007 tendrá lugar el XV Congreso Ética y Filosofía Política, organizado por la Asociación Española de Ética y Filosofía Política en Madrid que dispondrá, por primera vez en España, de una mesa redonda con el título «Bioética y diversidad funcional».²⁵

En Europa y en el mundo existen ya varios textos publicados desde la filosofía social de la diversidad funcional, principalmente en inglés. Debido a que la aparición de las personas con diversidad funcional en este ámbito es muy reciente, y aprovechando las nuevas tecnologías, la mayor parte de la estructura organizada y documentación generada desde la diversidad funcional se organiza a través de Internet. Entre los múltiples recursos disponibles son de especial relevancia la comunidad virtual de Bioética y Diversidad funcional, gestionada por Gregor Wolbring desde Canadá: <http://groups.yahoo.com/group/Bioethics/>. Y el International Center for Bioethics, Culture and Disability, cuyo sitio Web de recursos y documentación es: www.bioethicsanddisability.org. Ambos son la mayor, pero no la única fuente de coordinación de documentos escritos desde la perspectiva de la diversidad funcional.

Existen además posicionamientos oficiales del colectivo de mujeres y hombres con diversidad funcional alrededor de temas bioéticos. La mayoría de estos textos vienen del entorno europeo y surgen de las iniciativas de DPI Europa. La Internacional de Personas con Discapacidad (DPI) es una organización de derechos humanos comprometida con la protección de los derechos de las personas con diversidad funcional y con la promoción

²¹ En Gran Bretaña, el United Kingdom's (o British) Disabled People's Council arrancó en 2004 el BCOOP's Disability and Bioethics Training the Trainers Programme, dando formación a formadores en el ámbito de la bioética y la diversidad funcional en el Reino Unido.

²² En Italia, desde al año 2005 se da un módulo de bioética y diversidad funcional en el “Master in Bioetica Generale e Clinica dell'Università Politecnica delle Marche”.

²³ WOLBRING, G. “Disability Rights Approach Toward Bioethics”. *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponible en Web: www.bioethicsanddisability.org

²⁴ BROCK, D.W. “Genetic Testing and Selection: A Response to the Disability Movement's Critique” at the 10th Genetic Technology & Public Policy in the New Millennium symposium. Rivera y Carlo, 2002.

²⁵ Los ponentes previstos para esa mesa redonda son: Soledad Arnau Ripollés, Agustina Palacios Rizzo, Javier Romañach Cabrero, Susana Torrente Gari y Xabier Etxeberria.

de su plena participación en igualdad de condiciones en la sociedad. Creada en 1981, DPI representa a miembros activos de organizaciones nacionales de personas con diversidad funcional en más de 130 países, que incluyen a 29 de la región europea (DPI Europa).

Para conocer la postura de las personas con diversidad funcional en los temas bioéticos, hay dos de estos documentos que se consideran de especial relevancia: "Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética"²⁶ y "La declaración de Solihull"²⁷.

El trabajo en el ámbito bioético basado en lo estipulado en ambos documentos resultará crucial para la construcción de un marco teórico que contribuya a la defensa de la dignidad intrínseca de las personas discriminadas por su diversidad funcional.

Conclusiones

A principios del siglo XXI en España y en la mayor parte del mundo, la realidad, tanto cotidiana como jurídica y bioética, se muestra discriminatoria para las personas con diversidad funcional. A pesar de la evolución de modelos teóricos de aproximación social, que se iniciaron desde la prescindencia para evolucionar hacia un modelo rehabilitador, que a su vez dio pie al actual modelo social, las políticas sociales basadas en esos modelos siguen sin dar respuestas efectivas que contribuyan a la erradicación definitiva de la discriminación de este grupo de personas.

En España, parte del error viene derivado de la fuerte presencia del modelo médico y la escasa implantación del modelo social o de Vida Independiente. Pero incluso esta novedosa manera de afrontar la diversidad funcional es incapaz de respuestas a los nuevos retos y dilemas que la bioética ha sacado a la luz en los últimos años relacionados con la nueva genética, los mediáticos casos de "eutanasia", la selección embrionaria, las pruebas prenatales, etc.

Además, el hecho de que los modelos anteriores hayan aceptado sin titubear el concepto de capacidad como eje teórico, ha tenido como consecuencia un insuficiente desarrollo del concepto de transversalidad, de manera que políticas resultantes no han sido capaces de respuesta a todos los tipos de diversidades funcionales.

Por todo ello, se propone un nuevo modelo en el que el eje teórico de la capacidad es sustituido por el eje teórico de la dignidad. En este nuevo modelo, el *modelo de la diversidad*, se parte de la realidad incontestable de la diversidad del ser humano, tanto dentro de su propia vida como de un ser humano a otro, y considera que ésta es una fuente de riqueza. Se propone además que cualquier persona con cualquier tipo de diversidad debe tener garantizada su dignidad humana.

En el *modelo de la diversidad*, se hace un análisis exhaustivo de la semántica de la palabra *dignidad* en diferentes textos jurídicos y bioéticos, tanto internacionales como nacionales, para llegar a la conclusión de que la dignidad se articula en dos vertientes: la *dignidad intrínseca* y la *dignidad extrínseca*. La primera está relacionada con la igualdad del valor de las vidas de todas las personas y la segunda con la igualdad de derechos de todos los seres humanos.

Del análisis que se realiza en este nuevo modelo se deduce que, a día de hoy, la sociedad no proporciona ni la misma dignidad intrínseca ni la misma dignidad extrínseca a las personas con diversidad funcional. Por ello se

²⁶ Las personas con diversidad funcional hablan de la Nueva Genética... op.cit.

²⁷ *The Right to Live and be Different*. Disabled Peoples' International Europe. Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

hace imprescindible seguir trabajando en una lucha de doble vertiente: por un lado conseguir los mismos derechos efectivos de aquellos que son diferentes, y por otro realizar novedosas aproximaciones teóricas que permitan introducir en el corazón del debate bioético el verdadero sustento de la dignidad intrínseca de las personas que son discriminadas por su diversidad funcional.

Para lo primero se debe hacer hincapié especial en la defensa, difusión e implantación de la nueva *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* de la ONU. Para lo segundo debe desarrollarse una novedosa aproximación bioética que nace del propio colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, y cuya visión sobre su propia realidad ha sido históricamente ignorada en el ámbito de la bioética, de manera que han sido vistos como seres humanos que sufrían por ser diferentes, en lugar de llegar a entender que el verdadero sufrimiento viene derivado del hecho de ser sistemáticamente discriminados por su diferencia y del desconcierto vital que nace de ver cómo sus vidas siempre han sido percibidas como vidas de diferente valor.

La bioética se convierte en este modelo en una herramienta clave para el futuro de las personas con diversidad funcional y la introducción de su punto de vista en ese ámbito, pasa a ser imprescindible para conseguir la plena dignidad.

Tras el análisis y sus propuestas, el *modelo de la diversidad* se muestra, al fin y al cabo, como una herramienta más para conseguir lo estipulado en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, en especial en los artículos 1, 22 y 23.²⁸, confirmando que la discriminación por diversidad funcional es una cuestión de Derechos Humanos, principio ya defendido por el modelo social.

El nuevo modelo propone además un imprescindible cambio terminológico que huye de términos vinculados a la valía o la capacidad como minusválido o dis-capacidad, y defiende el uso de nuevo término: mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional o, más corto, personas con diversidad funcional.

²⁸ Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948.

Artículo 1. «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.»

Artículo 22 «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.»

Artículo 23.3 «Toda persona que trabaja tiene derecho a una remuneración equitativa y satisfactoria, que le asegure, así como a su familia, una existencia conforme a la dignidad humana y que será completada, en caso necesario, por cualesquiera otros medios de protección social.»

Bibliografía:

- ABBERLEY, P., “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”, en *Disability, Handicap and Society*, vol. 2., núm. 1, pp. 5-19.
- AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, Colección Tesis y Praxis, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1995.
- ASÍS ROIG R., “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos”, en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, CAMPOY CERVERA, I., (coord.), Dykinson, Madrid, 2004.
- BARNES C., y MERCER, G., *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003.
- BARNES, C. y MERCER, G. (Eds), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press, 1996.
- BARNES, C., *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti-discrimination Legislation*, third edition, Hurst and Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom, 2000.
- BARNES, C., OLIVER, M., y BARTON, L., (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002.
- BROCK, D.W. “Genetic Testing and Selection: A Response to the Disability Movement’s Critique” at the 10th Genetic Technology & Public Policy in the New Millennium symposium. Rivera y Carlo, 2002.
- CAYO PÉREZ BUENO, L., *El desmantelamiento de la discapacidad y otros escritos vacilantes*, El Cobre, Madrid, 2004.
- GARLAND, R., *The eye of the beholder Deformity & Disability in the Graeco-Roman world*, Duckworth, London, 1995.
- LÓPEZ De La VIEJA María Teresa. “Dignidad, igualdad. La buena política europea”. En Ciudadanos de Europa. Derechos fundamentales en la Unión Europea. Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005.
- MORRIS, J., (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1996.
- MORRIS, J., *Pride Against Prejudice, A Personal Politics of Disability*, Women’s Press Ltd., London, 1991.
- PALACIOS, A y BARIFFI, F., La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Madrid, Cinca, 2007.
- PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J., *El modelo de la diversidad, la bioética y los derechos humanos para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, 2006.
- PALACIOS, A., *La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una aproximación desde tres modelos teóricos*, Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid, 2004.
- PUIG DE LA BELLACASA, R., *La Discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1993.
- QUINN, G., “Next steps –Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities”, en la obra *Disability Rights*, Peter Blanck (Ed.), Ashgate, England, 2005.
- QUINN, G., The UN Rights of Personas with Disability Treaty, Conferencia pronunciada en ocasión del Lanzamiento de la Convención, en Madrid, el 20 de Diciembre de 2006.
- ROMAÑACH CABRERO, J. *Análisis de evolución de la Accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE 2004 - 2006*. Foro de Vida Independiente (2006). Disponible en Web:
- SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, traducción de Isabel Villena Pérez, Real patronato de Educación y Atención a Deficientes, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián, 1984.

- SILVERS, A., WASSERMAN, D., y MAHOWALD, M. B. *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc., United States of America, 1998.
- STEIN, M., y SILVERS, A.,: “An Equality Paradigm for Preventing Genetic Discrimination”, 55 *Vand. L. Rev.*, 1341 (2002).
- STIKER, H. J., *A History of Disability*, translated by William Sayers, Ann Arbor, The University of Michigan Press, United States of American, 1999.
- WOLBRING, G. “Disability Rights Approach Toward Bioethics”. *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponible en Web: