

El aborto eugenésico.

Reflexiones ético -políticas desde la Voz de la «Bioética de la diversidad funcional»¹

Soledad Arnau Ripollés*

msarnau@teleline.es

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

ÍNDICE

Abstract

I. Introducción.-

II. El "Aborto Eugenésico". -

- La Bioética
- ¿Qué es la Eugenesia?
- El Movimiento Eugenésico
- El Aborto o Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE)

III. La Bioética de/desde la diversidad funcional. -

IV. Resumiendo. -

V. Bibliografía.-

¹ Comunicación publicada en ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2012): «**El Aborto Eugenésico. Reflexiones ético - políticas desde la Voz Bioética de la diversidad funcional**», en CASABAN MOYA, E. (2012): *XIX Congrés Valencià de Filosofia*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-7375-0. Págs. 331 -344.

* **Soledad Arnau Ripollés**. Experta en "Filosofía para la Paz", "Filosofía Feminista", "Filosofía de Vida Independiente" y "Bioética y diversidad funcional". Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Experta en Ética, del Observatorio Mundial de Ética (GEObs), de la División de la Ética de la Ciencia y la Tecnología, del Sector de Ciencias Sociales y Humanas (UNESCO). Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOÉTICA-UNESCO). Colaboradora-Experta Internacional en el "fenómeno de la Paz y NoViolencia" por el Centro de Investigación para la Paz (CIP) de la Universidad Tecnológica Nacional de la Provincia del Chaco-Argentina. Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo). Coordinadora del «Grupo sobre "Bioética desde la diversidad funcional"» (http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente_bioetica/)

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.

In this article human dignity and human rights of functionally diverse people are the bases for analysis. 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.

Keywords - bioethics, eugenics, Human Rights, funcional diversity, disability, dignity

[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*».

Victoria Camps (2002:56)

I. Introducción.-

En el mundo hay más de 650 millones de personas que viven con alguna diversidad funcional. Si a esa cifra se agrega el grupo de sus familiares que conviven con ellas y ellos de manera habitual se pasa a una cifra muy significativa: *dos mil millones* de habitantes que, de una forma u otra, viven a diario con esta circunstancia. En todas las regiones y, en cada uno de los países del mundo, las personas con diversidad funcional viven con frecuencia al margen de la sociedad, excluidas de numerosas experiencias fundamentales de la vida. Tienen escasas esperanzas de asistir a la escuela, obtener un empleo, poseer su propio hogar, desarrollar sus identidades de género, fundar una familia, plantearse una posible maternidad y/o paternidad, disfrutar de la vida social y política. Sobre todo, cuando se trata de mujeres y hombres con gran diversidad funcional que para llevar sus proyectos de vida necesitan los apoyos humanos de otras personas, tales como de la figura laboral de Asistentes Personales.

En el *World report on disability 2011*² (*Informe Mundial sobre Discapacidad*), de la Organización Mundial de la Salud (OMS-ONU), se indica que en el año 2010 entre el 15,6% y el 19,4% de la población mayor de quince años vivía en situación de diversidad funcional³ -entre 785 y 975 millones de personas-. El cálculo se hace considerando la población estimada y los datos de prevalencia también estimados en el *Informe mundial sobre la salud (World Health Survey)* y el *Estudio mundial de la morbilidad (Global Burden of Disease)* del año 2004. De esas personas, entre 110 (2,2%) y 190 (3,8%) millones se encuentran con importantes dificultades para su desenvolvimiento.

El hecho de que las mujeres y hombres con diversidad funcional "vivamos al margen de la sociedad" y "excluidas de numerosas experiencias fundamentales de la vida", tal y como explica Naciones Unidas, tiene una estrecha correlación con lo que hace unos años comentaba uno de los principales Investigadores en "Bioética y diversidad funcional" de nuestro país, Javier Romañach Cabrero (2003):

Así, en esa posición de queridos, pero no deseados, y con la eterna esperanza de una cura que nunca llegará para todos, las personas con discapacidad han ido asumiendo su rol en la sociedad moderna, en la que forman parte de una más de las muchas minorías, pero con una peculiaridad: no existe nadie que pertenezca a esa minoría que quiera pertenecer a ella, porque es, al parecer, fuente de infelicidad segura.

De esta manera, todas las personas con discapacidad hemos ido a parar a un ghetto en el que nadie quiere entrar y del que todo el mundo quiere salir con la esperanza de la curación propia, inconscientes de que la discapacidad estará siempre aquí.

Esta permanente exclusión se convierte en una categoría universalizable que hace que se traduzca en dos dimensiones totalmente convergentes. La primera, que se establezca una discriminación sistemática contra la realidad humana específica de la diversidad funcional en los distintos ámbitos de la

² Para mayor información, se recomienda visitar la web: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf

³ En este trabajo, la autora utiliza el nuevo concepto de "diversidad funcional" para sustituirlo por el más tradicional de "discapacidad". Éste cambio terminológico implica, necesariamente, un avance cualitativo a eliminar todo lenguaje discriminador contra esta situación humana. Para mayor información, es importante la lectura de ROMAÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): «**Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano**», en ÁLVAREZ POUSA, L. y otros (coord.) (2007): *Comunicación y discapacidades. Actas del Foro Internacional*, Galicia: Observatorio Gallego de Medios. Colegio profesional de Periodistas de Galicia. ISBN: 978-84-690-4140-6. Págs. 321-330. Disponible en web: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2393402>

realidad educativa, socio-política, cultural, económica, intelectual y científica, la cual hace que cuando una persona se encuentra en esta circunstancia viva una vida sesgada y teniendo sus Derechos Humanos vulnerados o violentados. En este sentido, y a fin de eliminar esta marginación constante, Naciones Unidas, en diciembre de 2006, ha reconocido la necesidad e importancia de elaborar un documento normativo específico para proteger los derechos humanos de este colectivo: se trata de la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad** (diversidad funcional).

Y, la segunda, se puede concretar en lo que la autora denomina como "resurgimiento" de determinados paradigmas o modelos de la diversidad funcional que tratan a esta condición humana como algo negativo (algo "no deseado") y, en consecuencia, algo a "eliminar", "prevenir", "rehabilitar" o "curar". Al respecto, me parecen muy interesantes las aportaciones de David Pfeiffer, del Departamento de Administración Pública, de la Facultad de Administración de la Universidad de Suffolk (Boston), que realiza en su trabajo «Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad» (2008:86 -106), en lo que se refiere al "Movimiento Eugenesico" y, su desarrollo, a través de distintas políticas públicas "Eugenésicas" destinadas a diversidad funcional y, de cómo el ámbito académico-científico reafirma estos planteamientos.

Estas dos dimensiones, que se retroalimentan constantemente una a la otra, necesitan ser analizadas por la visión que nos ofrece la Bioética de la diversidad funcional. Como expresa Romañach Cabrero (2009: 16), la voz bioética de/desde la diversidad funcional o, que nace al otro lado del espejo, se convierte en una voz necesaria e importante para transformar la realidad de entendimiento y comprensión sobre esta característica humana:

La voz bioética que nace al otro lado del espejo, expresada en un conjunto de opiniones y escritos que han sido elaborados por personas que viven discriminadas por su diversidad funcional, aportan un nuevo enfoque a muchos asuntos que durante años han sido analizados desde el desconocimiento de lo que realmente se ve y se vive al tener una diversidad funcional.

II. El Aborto Eugenesico.-

- La Bioética

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

Bioética

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

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

Por tanto, la Bioética también se encarga de las cuestiones vinculadas a la eugenesia y/o al aborto.

- **¿Qué es la eugenesia?**

Siguiendo de nuevo 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.

Así, se distingue entre "Eugenesia negativa o terapéutica" y "Eugenesia positiva o perfeccionista". Veamos el siguiente esquema:

Eugenesia	
<i>Negativa o Terapéutica</i>	<i>Positiva o Perfeccionista</i>
Destinada a corregir o reparar los defectos genéticos, a fin de evitar enfermedades y alguna tipología de diversidad funcional.	Destinada a optimizar los caracteres hereditarios deseables (Aquí entra el polémico debate de "confeccionar, o no, niños/as a la carta").

- **El Movimiento Eugenésico**

La eugenesia, fue una palabra creada por Francis Galton (1822 -1911), primo de Charles Darwin. La Eugenesia es el estudio de los métodos para mejorar la raza humana por medio del control de la reproducción (esterilización, abortos, métodos anticonceptivos...). Galton cree que la evolución adecuada de la raza humana fue impedida por el alcance filantrópico hacia el pobre cuando tales esfuerzos les incitaron a tener más hijos. La caridad, por tanto, le trastornó el mecanismo de selección natural y, por ello, la raza humana necesitaba que la selección siguiera su curso, aunque fuera de manera artificial (es decir, mediante la eugenesia).

En 1970, I. I. Gottesman, el director de la Sociedad Americana de Eugenesia, afirmó:

La esencia de la evolución es la selección natural; la esencia de la Eugenesia es el reemplazo de la selección 'natural' por una selección consciente, premeditado u artificial con la esperanza de acelerar la evolución de características 'deseadas' y la eliminación de las no deseadas.

La Eugenesia, por tanto, incluye promocionar el control de la natalidad, restringir la inmigración, esterilizar a las personas con diversidad funcional,

promover la eutanasia, y buscar todas aquellas maneras posibles de aumentar el número de individuos concebidos genéticamente como bien dotados.

Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum (2002: 11):

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

Adolf Hitler (1889 -1945) fue posiblemente la más notoria figura histórica que abrazó la eugenesia, en su búsqueda por establecer la "Raza Superior". La masacre de cerca de 200.000 adultos/as y niños/as con diversidad funcional durante la Alemania Nazi es quizás uno de los temas más delicados y dolorosos de abordar en el repaso histórico del hecho humano específico de la diversidad funcional. Este exterminio contra los seres humanos con diversidad funcional es, muy posiblemente, la representación más extrema de discriminación que se haya desarrollado a lo largo de la historia contra este grupo social.

Entre 1939 y 1941, oficialmente, Hitler emprendió una salvaje experimentación, tortura y asesinatos personas con diversidad funcional a través del Programa sobre Eutanasia (Operación T4), en la que se daba muerte a todas aquellas personas (con diversidad funcional, portadoras de enfermedades hereditarias, dedicadas a la prostitución, con baja categoría social y económica...), que consideraban que "no merecían vivir".

El póster que se difundió en la Revista "Nuevo Pueblo" de la Oficina de Políticas Raciales del Partido Nacional Socialista de los Trabajadores Alemanes (NSDAP), decía lo siguiente:



“60,000 marcos es lo que esta persona que sufre un defecto hereditario cuesta a la comunidad durante su vida. Alemán, ese es también tu dinero”.

- **El Aborto o Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE)**

El Aborto⁴ o Interrupción Voluntaria del Embarazo, que es la modalidad que nos interesa, desde un posicionamiento feminista, se concibe como una medida estratégica que, a través de su práctica, pueda garantizar el Derecho a la libertad y al autocontrol⁵ de las mujeres en su disfrute de la sexualidad y de la reproducción. Los Derechos Sexuales y Reproductivos son Derechos, tanto de las mujeres como de los hombres, a tener control respecto de su sexualidad, a decidir libre y responsablemente sin verse sujetos/as a la coerción, la discriminación ni a la violencia. Es el derecho de todas las parejas e individuos a decidir de manera libre y responsable el número y espaciamiento de sus hijos/as y a disponer de la información, la educación y los medios para ello, así como a alcanzar el nivel más elevado de salud sexual y reproductiva. Así definió Naciones Unidas los derechos sexuales y reproductivos de las personas tanto en la Conferencia sobre Población y Desarrollo (El Cairo, 1994) como la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing, 1995).

Estos "Derechos sexuales y reproductivos" de las mujeres, han supuesto que:

1. Se establezca una separación entre "derecho a la sexualidad" y "derecho a la reproducción". La actividad sexual ya no tiene exclusivamente fines reproductivos. La sexualidad, por tanto, puede ser entendida como placer y disfrute simplemente, y una manera de comunicación/expresión con la otra u otro, o consigo mismo/a; o, también puede ser interpretada como la forma humana y tradicional de procreación.
2. Esta desvinculación entre sexualidad y reproducción, implica que la mujer toma las riendas sobre su propia vida y, en especial, sobre su propio cuerpo. Tiene, en consecuencia, la libertad para tomar la decisión de si quiere procrear y cuándo hacerlo; si sólo desea disfrutar de su derecho a su sexualidad; si no desea tener hijos/as; si no desea tener un

⁴ El aborto o la interrupción del embarazo puede ser natural o espontáneo, o inducido y provocado. En el V Encuentro Feminista Latinoamericano y del Caribe celebrado en Argentina en 1990, la Asamblea del Movimiento Feminista Latinoamericano, tomando en cuenta que las complicaciones por el aborto inseguro y clandestino constituyen la primera causa de mortalidad de las mujeres en muchos de los países de la región, decidió declarar el 28 de septiembre como el Día por la Despenalización del Aborto.

⁵ Esta definición es una reelaboración de la realizada originariamente por el movimiento feminista, que formuló en los años 70 los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres como el derecho de éstas a controlar su cuerpo regulando su sexualidad y capacidad reproductiva sin imposiciones, coerciones o violencia por parte de los hombres, así como la exigencia de que éstos asuman su responsabilidad por el ejercicio de su sexualidad. Al respecto, existe un lema no compartido por todo el feminismo en general, pero que dice mucho de la demanda por parte de las mujeres a los nuevos desafíos en la comprensión de la sexualidad y de la reproducción humana: "¡Nosotras parimos, nosotras decidimos!".

hijo/a en un momento determinado (aborto); si, una vez que ha dado a luz, no desea tener a ese hijo/a (infanticidio o la eutanasia infantil)

Ahora bien, y a fin de evitar llegar hasta el momento del aborto, evitando un embarazo no deseado, lo que se pretende es reforzar las políticas preventivas que impidan quedarse embarazada, si así se desea, tales como: educación sexual a adolescentes y jóvenes; educación para la utilización de anticonceptivos, así como su gratuidad; o, dando a conocer los programas de planificación familiar.

En España, 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 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 una malformación del embrión. El período de tiempo máximo permitido es dentro de las 22 primeras semanas de gestación.

Esta normativa ha sido actualizada a través de la ***Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo***, la cual, en el Preámbulo pone como punto de inflexión la vigésimo segunda (22 semanas) semana de gestación, como el umbral de gestación fetal en el que, a partir de ese instante no se debe interrumpir el desarrollo del embarazo puesto que, es a partir de este momento, en el que "[...] *el nasciturus ya es susceptible de vida independiente de la madre*".

Por tanto, la Ley permite la interrupción del embarazo en las siguientes indicaciones (bajo criterios médicos):

1. Que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada
2. Que exista riesgo de graves anomalías en el feto

Más allá de las 22 semanas, la ley contempla igualmente dos casos excepcionales y que, por tanto, tampoco serían punibles, para poder interrumpir el embarazo:

3. Que se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida.
4. Que se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un Comité Clínico.

Resumiendo, esta normativa pone de manifiesto en su Art. 15. "Interrupción por causas médicas" dichas excepcionalidades:

Art. 15. Interrupción por causas médicas

Excepcionalmente, podrá interrumpirse el embarazo por causas médicas cuando concorra alguna de las circunstancias siguientes:

- a) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico o médica especialista distinto del que la practique o dirija. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante podrá prescindirse del dictamen.
- b) Que no se superen las veintidós semanas de gestación y siempre que exista **riesgo de graves anomalías en el feto** y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por dos médicos especialistas distintos del que la practique o dirija.
- c) Cuando **se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida** y así conste en un dictamen emitido con anterioridad por un médico o médica especialista, distinto del que practique la intervención, o cuando se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

De acuerdo al Instituto de la Mujer⁶, del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, el porcentaje de interrupciones voluntarias del embarazo ha sido el siguiente en estos últimos años (cabe hacer hincapié en la variable "riesgo fetal" y "riesgo de anomalías graves o incompatibilidades con la vida del feto"):

		INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL POR MOTIVO DE LA INTERRUPCIÓN																				
		2010 ⁽²⁾	2010 ⁽¹⁾	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000	1999	1998	1997	1996	1995	1994	1993	1992	
IVE's distribución porcentual	A petición de la mujer	42,88																				
	Grave riesgo para la salud de la embarazada	3,91																				
	Riesgo de anomalías graves o incompatibilidades con la vida del feto	1,44																				
	Varios motivos	0,03																				
	No consta	0																				
IVE's distribución porcentual	Salud materna		50,07	96,74	96,96	96,93	96,98	96,68	96,7	96,89	96,81	97,16	97,16	97,22	97,32	97,79	97,83	97,91	98,19	98,27	98,4	
	Riesgo fetal		1,53	2,98	2,86	2,91	2,83	3,16	3,06	2,83	3,03	2,53	2,57	2,47	2,27	2,08	2,05	1,64	1,59	1,58	1,46	
	Violación		0,01	0,02	0,02	0,01	0,01	0,02	0,02	0,02	0,03	0,09	0,05	0,04	0,03	0,03	0,02	0,01	0,02	0,03	0,02	
	Varios motivos		0,13	0,27	0,16	0,15	0,18	0,15	0,22	0,26	0,13	0,22	0,14	0,19	0,28	0,03	0,03	0,1	0,07	0,04	0,04	
	No consta		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,06	0,09	0,1	0,07	0,06	0,33	0,13	0,07	0,07

Fuente: INE cuya fuente de información es la Estadística de Interrupciones Voluntarias del Embarazo. Ministerio de Sanidad y Consumo.

Nota: Con la entrada en vigor de la L.O. 2/2010 se modifican los motivos de la interrupción

(1) Hasta el 4 de julio de 2010 (Ley Orgánica 3/1985)

(2) Desde el 5 de julio de 2010 (Ley Orgánica 2/2010)

III. La «Bioética de/desde la diversidad funcional»

En este apartado vamos a hacer un recorrido por la voz bioética "de/desde" la diversidad funcional o, lo que viene a ser lo mismo, en palabras de Romañach Cabrero la "*Bioética al otro lado del espejo*". (Romañach, 2009), en lo que concierne al aborto eugenésico.

Como expresa Romañach Cabrero (2009: 16), la voz bioética de/desde la diversidad funcional o, que nace al otro lado del espejo, se convierte en una voz necesaria e importante para transformar la realidad de entendimiento y comprensión sobre esta característica humana de la diversidad funcional, en particular, y de los propios planteamientos sobre la bioética contemporánea:

La voz bioética que nace al otro lado del espejo, expresada en un conjunto de opiniones y escritos que han sido elaborados por personas que viven discriminadas por su diversidad funcional, aportan un nuevo enfoque a muchos asuntos que durante años han sido analizados desde el desconocimiento de lo que realmente se ve y se vive al tener una diversidad funcional.

Este nuevo punto de vista, proyecta sus efectos necesariamente sobre las distintas normativas y prácticas eugenésicas poniendo en evidencia que la mayor parte de ellas atentan claramente contra los derechos humanos de las mujeres y hombres con diversidad funcional. Así, asuntos como el del "Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad" (1977), el diagnóstico genético prenatal, el aborto eugenésico, las técnicas de reproducción asistida, la investigación biomédica o la obtención del consentimiento informado, son ejemplos claros que, ahora mismo, requieren una revisión a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional), de Naciones Unidas, de diciembre de 2006.

En lo que concierne al "Aborto Eugenésico" el Foro de Vida Independiente (2009:1), indica lo siguiente a fin de evitar polémica innecesaria:

Este documento no expresa una postura ni a favor ni en contra de la interrupción voluntaria del embarazo, dado que en el colectivo de personas discriminado por su diversidad funcional existen personas con posturas divergentes sobre este asunto, pero sin embargo unidas en la determinación de pasar de ser dis-ciudadanos a ser ciudadanos iguales. La pluralidad de opciones individuales y la ética de los derechos humanos definen el marco discursivo de los argumentos aquí propuestos.

La autora de este trabajo es Activista a favor del Movimiento Feminista de la diversidad funcional y del Movimiento de Vida Independiente, y miembro del Foro. Por este motivo, y desde una postura laica y racional, entiende que el derecho a la interrupción voluntaria del embarazo o aborto debe ser concebido como una opción a la que una mujer, con y sin diversidad funcional, debe poder acogerse, de manera libre y responsable, en caso de que así lo estime importante y/o necesite. De ello, no cabe la menor duda, sin embargo, donde ya no está tan claro ahora mismo es en que esta opción se pueda escoger libremente, puesto que tal cual se desarrolla todo, existen claros prejuicios contra la realidad humana específica de la diversidad funcional (Mientras ello sea así, la "libertad está condicionada" y, en consecuencia, es difícil afirmar que esta situación, en estos términos, pueda ser libertad).

El debate sobre el aborto eugenésico no es, "aborto sí, aborto no", sino, más bien, "No al Aborto Eugenésico" a fin de garantizar el derecho a la vida y, a vivir dignamente, para las personas con diversidad funcional y aquellas que forman parte de su entorno habitual. La comunidad virtual Foro de Vida Independiente y Diversidad (<http://www.forovidaindependiente.org/>), que dispone de una sección específica titulada: «Filosofía moral y política, Ética y Bioética, en la diversidad funcional», opina lo siguiente (2009: 2):

- Aceptando la protección del derecho fundamental de la madre a poder elegir, se deberían clarificar mejor los supuestos teniendo en cuenta que:
 - las diferencias físicas o psíquicas de un feto no implican necesariamente un riesgo para la vida de la madre.
 - las diferencias físicas o psíquicas de un feto no siempre son incompatibles con la vida.
- El supuesto de aborto eugenésico, es decir, el caso en el que superado el plazo estipulado para cualquier nasciturus, **se pudiera abortar a un feto cuyos diferencias físicas o psíquicas fueran compatibles con la vida y no significaran un peligro para la madre**, constituiría una clara discriminación por ley, basada en discapacidad o diversidad funcional, por lo que sería incompatible con la Convención de la ONU; **se estaría dando menos protección a un bien jurídico protegible, por el mero hecho de tener una discapacidad o diversidad funcional.**
- El Foro de Vida Independiente y el resto del colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional se oponen a cualquier tipo de discriminación por discapacidad (diversidad funcional) que se pueda dar en la nueva ley del aborto, por considerarla contraria a la Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU
- El Foro de Vida Independiente y el resto de colectivos de la diversidad funcional no se opondrían, como colectivo, a una ley mixta con plazos y casos, en la que **quede**

excluido el caso de un nasciturus con algún tipo de diversidad funcional que sea compatible con la vida y no represente peligro para la vida de la madre, evitando así la discriminación y el incumplimiento de la Convención.

En 2006, la autora y el investigador Romañach Cabrero, presentaban en el *XVI Congrés Valencià de Filosofia*, organizado por la Societat de Filosofia del País Valencià, su trabajo: "La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional"⁷. Desde aquel instante, han transcurrido seis años más y, como seguimos viendo, el aborto eugenésico sigue estando presente en la legislación española y, se contradice con la apuesta firme y rotunda por una ética y política basadas en el enfoque de los Derechos Humanos.

IV. Resumiendo. -

Por ello mismo, y a grandes rasgos, la voz de la «Bioética de/desde la diversidad funcional» tienen las siguientes singularidades:

- Se fundamenta en:
 - **Modelo teórico de la Diversidad**
Este modelo o paradigma de la diversidad tiene como punto de partida la "dignidad inherente" ("dignidad intrínseca"), a fin de que pueda integrar a todas las realidades humanas con diversidad funcional en los mismos términos que los demás seres humanos. Este nuevo enfoque rompe, por tanto, con la clásica dicotomía (biomédica): "dis-capacidad"/"capacidad". Ello es fundamental para no dejar en los márgenes a determinadas personas con diversidad funcional, sobre todo, cuando no se pueden representar a sí mismas y, cuando sus "capacidades" pueden verse seriamente restringidas a causa de la propia diversidad funcional. Por tanto, necesariamente, esta postura anula en su totalidad el planteamiento del aborto eugenésico.

La Ética cívica que fundamenta el Modelo teórico de la diversidad es una "ética de mínimos de justicia" a fin de garantizar "esos mínimos morales" imprescindibles para una convivencia real y efectiva entre todos los seres humanos⁸. La universalizabilidad de es Modelo de la DIVERSIDAD se resume del siguiente modo:

⁷ Para mayor información se recomienda la lectura de ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2006): «**La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional**», en CASABAN MOYA, E. (2005): *XVI Congrés Valencià de Filosofia*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-6627-1. Págs. 327-344. Disponible en web: http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres16.pdf

⁸ En este sentido, Guibet-Lafave y Romañach Cabrero (2010), reflexionan muy oportunamente sobre lo que denominan como "Éticas (del reconocimiento) de la Diversidad", las cuales, son presentadas como el fundamento moral del Modelo Teórico de la Diversidad. Para mayor información se recomienda la lectura de GUIBET-LAFAYE, C. y ROMAÑACH CABRERO J. (2010): «**Diversity Ethics. An alternative to Peter Singer's ethics**». DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2- Núm. 3 (mayo 2010). ISSN: 1989-7022. Disponible en web:

Misma DIGNIDAD + mismo VALOR + Igualdad en Derechos

- **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad** (ONU, diciembre de 2006). La Convención y su Protocolo Facultativo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008 en el ordenamiento jurídico español. Su propósito es asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos por todas las personas con diversidad funcional. Aún así, no es un documento que ponga fin a la eugenesia por aborto o selección genética preimplantatoria.
- **Metodología:** de-constructiva + re-constructiva. La diversidad funcional en tanto que nueva “categoría analítica” sirve para llevar a cabo un análisis crítico, en este caso, de los discursos y las prácticas de la bioética contemporánea, y de la nueva eugenesia en particular, en donde se establecen las líneas que no deben continuar adelante porque pueden atentar a los Derechos Humanos de este colectivo; pero, sobre todo, también para reconstruir nuevos horizontes normativos que nos posibiliten la incorporación del punto de vista de la diversidad funcional en el ámbito bioético. Para empezar, situándonos en esa búsqueda por la igualdad en cuanto a la dignidad y el valor moral de cada ser humano, precisamente, por ser "humano/a".
- **Des-bio-medicalización** de la realidad socio-política de la diversidad funcional. En este sentido, cabe resaltar que se reconoce el uso instrumentalizado de sus cuerpos y su reproducción como formas de opresión y marginación. En términos feministas, podríamos decir que la “Anatomía ya no es destino”; lo mismo sucede para las mujeres y hombres con diversidad funcional. Para que ello sea posible, debemos superar la visión biomédica de que los cuerpos y/o mentes de las mujeres y hombres con diversidad funcional, son defectuosos y a corregir.
- **Desmitificación de la ciencia.** Es decir, se identifica la “no neutralidad” del discurso oficial y hegemónico del ámbito científico, y de la bioética en particular. Distintos trabajos⁹ abordan esta cuestión poniendo en evidencia los prejuicios que siguen persistiendo a la hora de emitir juicios de valor negativos sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional. Tal y como se puede observar, el Movimiento (mundial) Eugenésico instrumentaliza el ámbito científico y tecnológico para desarrollar la realización de determinadas prácticas "biotecnológicas" en un específico sector de la población que estima con "menor dignidad o valor moral".
- **Bioética Crítica (Bioética política o “Biopolítica”):** con los discursos hegemónicos dominantes de la bioética contemporánea. Se cuestiona el

<http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/37> (Traducción en castellano por J. Romañach Cabrero: «Éticas de la Diversidad. Una alternativa a la ética de Peter Singer». Disponible en web: www.diversocracia.org/docs/Eticas_de_la_diversidad.doc).

⁹ Cabe destacar Arnau, 2008; Romañach, 2003, 2006, 2008.

“análisis biomédico” que, tradicionalmente, interpreta que sus “biologías son defectuosas” (diferencias “negativas” porque sus formas y sus funciones pueden ser distintas de lo estandarizado...) y, de las consecuencias en el ámbito político que conlleva. La legislación española en lo que concierne, por ejemplo, al aborto genésico, que aquí nos ocupa, es un ejemplo de ello.

- **Proceso de des-ontologización y des-naturalización.** Ambos procesos nos ayudan a, por un lado, reafirmar la misma dignidad inherente o intrínseca de todo ser humano con diversidad funcional, que el resto de la ciudadanía y, por otra parte, a no normalizar (naturalizar) todo aquello que es perverso y, totalmente extrínseco a la realidad de la diversidad funcional. Asimismo, contribuye a una Cultura de Paz, ya la consolidación de una "Ética de la Justicia", en la medida en que resitúa la realidad humana específica de la diversidad funcional desde el más profundo respeto a su dignidad y a sus diferencias, que forman parte de la riqueza humana. Este es el gran desafío, sin lugar a dudas, para desacreditar el aborto eugenésico.

V. Bibliografía

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2008): «**La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes**», en AUSIN, TX. y ARAMAYO, R. R. (2008): *INterDependencia: del bienestar a la dignidad*, Madrid: Plaza y Valdés. Págs. 261-274. ISBN: 978-84-96780-46-0. Disponible en web: <http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf>

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2009): «**En torno a la Diversidad: Dimensiones ético-políticas para una Cultura de Paz**», en DOSSIER: «Diversidad. Una aproximación teórica», dentro del Proyecto educativo: "La Paz, mucho más que ausencia de guerra" (agosto de 2008 a julio de 2009), que realiza FUHEM CIP-Ecosocial con el apoyo del Ministerio de Educación. Disponible en web: <http://www.fuhem.es/cip-ecosocial/Default.aspx?v=227>. Y, en Boletín ECOS, N^o 8 (agosto-octubre de 2009). Disponible en web: http://www.fuhem.es/media/ecosocial/file/Boletin%20ECOS/Boletin%208/En%20torno%20a%20la%20Diversidad_S.ARNAU.pdf

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2010): «**(Reseña) Romañach Cabrero, Javier: Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos, A Coruña, Ediciones Diversitas-AIES, 2009**». DILEMATA. Revista Internacional de Éticas Aplicadas. Año 2- Núm. 4 (septiembre 2010). ISSN: 1989-7022. Disponible en web: <http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/60/62>

ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2011): «**Comités de Bioética: Nuevos desafíos para la Inclusión de la Diversidad Funcional**». Medicina y Humanidades. Revista de Medicina, Bioética y Filosofía. Número 1-2, Año 2011. Págs. 59-75. Disponible en web: http://www.medicinayhumanidades.cl/ediciones/n1_22011/08_DISCAPACIDAD.pdf

FORO DE VIDA INDEPENDIENTE (2009): «**Derechos Humanos y propuesta de la subcomisión sobre la reforma de Ley del Aborto. Postura del Foro de Vida Independiente**», en Foro de Vida Independiente y Divertad. Disponible en web:

http://forovidaindependiente.org/files/documentos/bioetica/Comentarios_anteproyecto_aborto_FVI_08_2009.doc

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

PALACIOS RIZZO, A. y ROMANACH CABRERO, J. (2006): ***El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional***, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>

PFEIFFER, D. (2008): «**Eugenesia y discriminación en el ámbito de la discapacidad**», en BARTON, L. (Comp.) (2008): *Superar las barreras de la Discapacidad*, Madrid: Morata/Paideia. Págs 86 -106

ROMANACH CABRERO, J. (2003): «**Héroes y parias. La dignidad de las personas con discapacidad**», Conferencia presentada en el I Ciclo de Conferencias “*Discapacidad e Igualdad de Oportunidades*” del GIAT sobre *Discapacidad* de la Fundación Isonomía para la Igualdad de Oportunidades (Universitat Jaume I de Castellón, abril 2003). Disponible en web: http://isonomia.uji.es/docs/spanish/investigacion/ciclo/heroes_y_parias_la_dignidad.pdf

ROMANACH CABRERO, J. (2008): «**El Modelo de la Diversidad. Una herramienta para la emancipación y la plena ciudadanía de las personas con diversidad funcional (discapacidad)**», Comunicación presentada en las V Jornadas de Filosofía Política de la Universidad de Barcelona (Barcelona, 17-20 de noviembre de 2008). Disponible en web: http://www.diversocracia.org/docs/El_modelo_de_la_diversidad_emancipacion_ciudadania.doc

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

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

ROMANACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2006): «**Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional**». Disponible en web: http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios_ante_ley_inv_bioetica.html

ROMANACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2007): «**La voz que falta en los comités de bioética**». Comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) (Gijón, 21-25 de mayo de 2007).