

## **«Filósof@s con discapacidad revolucionan la Bioética».**

### **El nacimiento de una nueva disciplina en el ámbito de la Ciencia y la Investigación en España**

Soledad Arnau Ripollés\*

[msarnau@teleline.es](mailto:msarnau@teleline.es)

Becaria-Investigadora

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)-Instituto Borja de Bioética (IBB-URL)

Introducción.....	2
Orígenes de la Bioética de/desde la diversidad funcional .....	2
España .....	3
Bibliografía.....	4

---

\* Comunicación publicada en ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2012): «**"Filósof@s con discapacidad revolucionan la Bioética". El nacimiento de una nueva disciplina en el ámbito de la Ciencia y la Investigación en España**», Comunicación presentada en el I Congreso Internacional de "Universidad y Discapacidad", organizado por la Fundación ONCE (Madrid, 22 -23 noviembre 2012).

**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 Parapléjicos (Toledo). Coordinadora del «Grupo sobre "Bioética desde la diversidad funcional"» ([http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente\\_bioetica/](http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente_bioetica/))

## Introducción

Hace unos años el mundo académico e investigador español conocía la nueva disciplina de la «**Bioética de/desde la diversidad funcional**», de la mano de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED-España). Y, a consecuencia de ello, distintos medios de comunicación se hacían eco de la siguiente noticia: «Filósofos con discapacidad revolucionan la Bioética»<sup>1</sup>.

Así fue. En 2007, el **Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política**, de la Facultad de Filosofía de la UNED, organizó la «XV Semana de Ética y Filosofía Política: "Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política"», de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política (AEEF), donde se dedicó por primera vez una Mesa Redonda, en este caso, la número 16, a la "Bioética y diversidad funcional"<sup>2</sup>. Esta mesa estuvo coordinada por la Investigadora predoctoral de dicho departamento, *Soledad Arnau Ripollés*, destacada Activista en Vida Independiente y Especialista en "Filosofía para la Paz" y "Bioética de/desde la diversidad funcional" ("desde" la diversidad funcional), y en la que participaron prestigiosos investigadores en dicha temática, tales como *Xabier Etxeberria Mauleón*<sup>3</sup>, quien profundizó sobre una «Aproximación Ética a la discapacidad», centrándose en la población con diversidad funcional intelectual y, fue especialmente significativa la presencia del principal Investigador en "Bioética y diversidad funcional" ("desde" la diversidad funcional) que existe en España, *Javier Romañach Cabrero*<sup>4</sup>, quien se adentró en el complejo y espinoso tema de la esterilización involuntaria o forzada sobre las mujeres y hombres con diversidad funcional, que se practica más comúnmente de lo que se interpreta.

## Orígenes de la Bioética de/desde la diversidad funcional

En el año 2000, en la **Declaración de Solihull: «El Derecho a Vivir y ser Diferentes»**<sup>5</sup>, reunió a 130 personas con diversidad funcional y, a sus

1

[http://portal.uned.es/portal/page?\\_pageid=93,644264,93\\_20540419&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL&id\\_noticia=650](http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,644264,93_20540419&_dad=portal&_schema=PORTAL&id_noticia=650)

<sup>2</sup> [http://portal.uned.es/portal/page?\\_pageid=93,858354&\\_dad=portal&\\_schema=PORTAL](http://portal.uned.es/portal/page?_pageid=93,858354&_dad=portal&_schema=PORTAL) Para más información sobre el concepto de diversidad funcional, se recomienda la lectura de: ROMÑACH, J. y LOBATO, M. (2005): «**Diversidad funcional. Nuevo término para la lucha por la dignidad de la diversidad del ser humano**», en ÁLVAREZ POUZA, 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>

<sup>3</sup> Es profesor emérito de Ética en la Universidad de Deusto (Bilbao) y miembro del Centro de Ética Aplicada, de la misma universidad. Es responsable del área de Paz y Derechos Humanos de Bakeaz.

<sup>4</sup> Licenciado en Informática por la Universidad Politécnica de Madrid. Experto en accesibilidad a las nuevas tecnologías. Activista social en la lucha por los Derechos Humanos de las personas discriminadas por su diversidad funcional y miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad. Experto en bioética desde el punto de vista de la diversidad funcional. Para mayor información, es interesante visitar su web personal: <http://www.diversocracia.org/divertad.htm>

<sup>5</sup> [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica DPI solihull es.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_DPI_solihull_es.pdf)

familiares, delegados de las organizaciones de DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL EUROPE (DPI) en 27 países en Europa, África, Australia y Norteamérica, en esta ciudad del Reino Unido, para debatir asuntos relacionados con los derechos humanos y la bioética. En esta declaración se comenta lo siguiente: «*Las personas con discapacidad se deben unir en solidaridad para asegurar que nuestras voces se oigan en estos asuntos que amenazan nuestras vidas*».

La organización UNITED KINGDOM DISABLED PEOPLE'S COUNCIL<sup>6</sup> (UKDPC), entre otras cuestiones, trabaja sobre el tema del suicidio asistido, demandando una reforma jurídica que no perjudique ni promueva este tipo de actuaciones sobre la población con diversidad funcional de manera sistemática, sino que, más bien, se conciba como una decisión individual y personal.

Así, desde el Activismo contra la "amenaza", así como también desde las reflexiones académicas en torno a cuestiones bioéticas "desde" la mirada propia de la diversidad funcional, a través de la Universidad de Calgary - Canadá (Gregor Wolbring<sup>7</sup>) o la Universidad de Leeds - Reino Unido (Tom Shakespeare<sup>8</sup>), de hace unos años atrás, nace el comienzo de lo que es una nueva voz bioética, alternativa a los discursos hegemónicos de esta materia.

## España

En el año 2001, nace en España la comunidad virtual: Foro de Vida Independiente, reconvertido en FORO DE VIDA INDEPENDIENTE Y DIVERTAD (FVID). Desde este espacio se impulsa:

- En 2003, abre un Grupo<sup>9</sup> específico sobre "Bioética y discapacidad".
- Y, en la actualidad, dispone de una sección específica, titulada: «Filosofía moral y política, Ética y Bioética, en la diversidad funcional»<sup>10</sup>.

En 2008, el **Instituto Borja de Bioética (IBB-URL)**, incorpora una Unidad Didáctica dedicada a "Discapacidad y Bioética" en el Master<sup>11</sup> (online y/o presencial) Universitario Oficial Europeo en "Bioética", que dirige Javier Romañach Cabrero, "desde" la óptica de la diversidad funcional o, como le gusta llamar desde la «bioética que nace al otro lado del espejo».

---

<sup>6</sup> <http://www.ukdpc.net/site/position-statementsbr/assisted-suicide>

<sup>7</sup> <http://ucalgary.academia.edu/GregorWolbring>

<sup>8</sup> [http://www.who.int/violence\\_injury\\_prevention/about/whos\\_who/shakespeare/en/index.html](http://www.who.int/violence_injury_prevention/about/whos_who/shakespeare/en/index.html)

<sup>9</sup> [http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente\\_bioetica/](http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente_bioetica/)

<sup>10</sup> [http://www.forovidaindependiente.org/documentacion\\_bioetica](http://www.forovidaindependiente.org/documentacion_bioetica)

<sup>11</sup> <http://www.ibbioetica.org/es/modules/tinycontent/index.php?id=8>

## Bibliografía

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2012): «**Bioética de la diversidad funcional**», en Revista Sobre Ruedas, Núm. 80 (junio 2012). Págs. 11 -14. Disponible en web:

<http://www.revista-sobreruedas.org/component/content/article/1-revistas/14-ficha-80.html>

ARNAU RIPOLLÉS, M<sup>a</sup>. S. (2012): «**Cap. 3. Bioética de la diversidad funcional. Una voz desconocida**», en PIÉ BALAGUER, A. (Coord.) (2012): *Deconstruyendo la Dependencia. Propuestas para una Vida Independiente*. Barcelona: Editorial UOC. ISBN: 978-84-9029-006-4. Págs. 75 -88. Disponible en web:

<http://www.editorialuoc.cat/deconstruyendoladependencia-p-990.html?cPath=1>

PALACIOS RIZZO, A. y ROMAÑACH 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>

ROMAÑACH 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.