

Como pieza de cierre de este monográfico nos ha parecido oportuno recuperar un interesante debate que tuvo lugar en el blog de [Dilemata](#) en marzo de 2012, motivado por la publicación de un polémico artículo en la revista *Journal of Medical Ethics*. Javier Romañach, Francisco Guzmán, Soledad Arnau y Melania Moscoso protagonizaron este debate, en el que abordaron de manera crítica e incisiva numerosas cuestiones éticas y bioéticas derivadas de esa publicación (el derecho a la vida, la dignidad humana, o la persistente discriminación hacia las personas con diversidad funcional y su precario acceso a derechos humanos fundamentales), todas las cuales hunden sus raíces en el discurso del capacitismo.

Lucía y el infanticidio coherente*

Javier Romañach Cabrero

Foro de Vida Independiente y Diversidad – SOLCOM

Marzo de 2012

Lucía es mi vecina; algo le pasó cuando era muy pequeña que le ha hecho ser una niña diferente a las demás. Lucía no camina, no habla, apenas mueve los brazos, pero para muchos de nosotros es una niña muy valiosa y especial. La existencia de Lucía nos enseña nuestra propia fragilidad, nos hace más humanos, y nos hace ver que nuestra felicidad no está ligada a nuestra capacidad. Lucía se comunica muy bien; le encantan los helados y siempre está atenta a lo que hacen sus padres.

Lo que Lucía no sabe, es que en esta sociedad hay mucha gente que prefiere que no nazcan niños como ella y que, por eso, la última ley del aborto da un plazo diferente para poder abortar alguien a como ella; o como yo, que tengo una tetraplejía.

No nos vamos a engañar, si se da un plazo diferente para abortar a personas que van a nacer diferentes de la mayoría, es que la sociedad piensa que las vidas de esas personas valen menos. Hay varios motivos para que piensen eso: el más importante es que creen que Lucía y yo sufrimos por ser diferentes, que nuestras vidas, con lo que ellos llaman discapacidad y algunos llamamos diversidad funcional, no merece la pena ser vivida. Ellos piensan equivocadamente que estamos enfermos y que nuestra enfermedad nos hace sufrir.

* El detonante de este texto es el artículo: "After-birth abortion: why should the baby live?" (Giubilini y Minerva, 2012), publicado en el [Journal of Medical Ethics](#).

Pero también hay otros motivos: en esta sociedad, por lo visto, si no eres capaz de producir en esta sociedad no vales lo mismo que los demás y les resultas muy caro. A esto hay que añadir el sufrimiento y el gasto que, según ellos, tienen nuestras familias porque nosotros existimos.

A Lucía, todo esto le da igual, lo más importante es que cada día recibe el amor de sus padres, que la cuidan, la llevan al cole, la llevan de vacaciones, la llevan a la piscina, la dan de comer helados cuando se porta bien, etc.

Sin embargo, a mí no me da igual. Y no me da igual, porque desde mi silla de ruedas, al otro lado del espejo, me doy cuenta de que todos aquellos que piensan eso están colaborando a construir una sociedad injusta. Injusta hoy conmigo y con Lucía, porque nuestras vidas valen menos para ellos, y porque Lucía y yo no tenemos ni los mismos derechos ni las mismas oportunidades.

Hay algo de lo que ellos no se dan cuenta: todos quieren llegar a ser mayores y es muy probable que acaben viviendo los últimos años como Lucía o como yo. Y así, sin pararse a reflexionar, están pensando que sus propias vidas valdrán menos cuando se hagan mayores.

Lo que me sorprende es que cuando alguien escribe un artículo enfrentándoles a sus propias incoherencias, se monta un gran alboroto. Acaba de ocurrir; unos filósofos han hecho un ejercicio de coherencia filosófica y moral, y lo han publicado. Y, de repente, todo el mundo está indignado y en realidad hablan de algo que ya se hacía en algunos sitios como Holanda: el infanticidio.

Estos filósofos tienen unos argumentos bastante buenos. Dicen que las mismas excusas que valen para poder abortar a futuros seres humanos diferentes, como Lucía y como yo, deberían seguir siendo válidas también al poco tiempo de nacer. Dicen también que esas mismas excusas pueden ser válidas para no dejar vivir a otros niños, cuyas vidas ellos piensan que sí valen como las de los demás. Y por si fuera poco, tampoco establecen un plazo en el que poder desembarazarse de todos aquellos que la sociedad cree que sufren, no son productivos, cuestan dinero a la sociedad, dan problemas a sus familias, etc.

Yo creo que estos filósofos lo único que hacen es seguir con coherencia la línea argumental de lo que la sociedad ya piensa, hace y legisla. Proponen un infanticidio coherente. Pero claro, la sociedad no está acostumbrada a afrontar sus propias incoherencias y prefiere mirar para otro lado. Prefiere seguir pensando que la felicidad está en la capacidad, que las personas seremos eternamente jóvenes y capaces, que lo más importante en esta vida no son las personas, sino lo que hacen y para qué sirven.

A Lucía y a mí no nos van a engañar, porque nosotros ya hemos descubierto que la diversidad funcional, o lo que ellos llaman discapacidad, no es impedimento para vivir una vida plenamente feliz.

Pero a mí me fastidia más que a Lucía, porque llevo ya bastantes años escribiendo sobre las incoherencias de la sociedad y su construcción inamovible por el camino de la injusticia; un camino lleno de palabras vacías e incoherencias contrastadas.

Pero claro, las reflexiones desde el otro lado del espejo, como las vidas de allí, no parecen tener mucho valor. Ellos prefieren seguir construyendo una sociedad injusta cubierta de caramelo. No son conscientes de que quien siembra vientos, recoge tempestades.

Debate

Paco Guzmán

Miércoles, 07 Marzo 2012, 17:11

Savulescu tenía que ser el editor... Este hombre nos regala siempre que puede soluciones rápidas a lo que se suele considerar "sufrimiento humano", que suelen consistir en eliminar al humano que sufre, quitándole primero el atributo que según él lo hace persona (dignidad, autonomía, capacidad, etc.). Lo curioso y triste a la vez es que se demuestra que no hay mejor manera de eludir un debate real y necesario que planteando barbaridades. Es una modalidad estrategia del shock. El debate real y necesario sería: ¿en qué clase de mundo queremos vivir de manera que todos nos sintamos bien acogidos? La controversia extrema para despistar es, sin embargo, entre dos facciones: "infanticidio universal y libre" frente a "interrupción del embarazo bajo ciertos supuestos éticos". Si por lo que han publicado Minerva y Giubilini se pone en peligro el derecho a la vida de cualquier recién nacido, defender ese mismo derecho para los recién nacidos con diversidad funcional puede ser un "lastre" que las voces de la mesura no estén dispuestas a cargar si supone dar demasiadas explicaciones... En el fragor de la batalla se pierden los detalles.

Soledad Arnau

Miércoles, 07 Marzo 2012, 17:18

Interesante reflexión, Paco :-). En historia para la paz existe una línea argumental que dice que en las sociedades existen determinados grupos, un tanto vulnerables, que son más propensos a desear la paz y que, por tanto, buscan la cultura de paz mediante la solidaridad y la cooperación. Supuestamente, la historia tiene muchos momentos de éstos, aunque no están nombrados explícitamente...

El problema es que creo que no sabemos en qué mundo queremos vivir y, ni mucho menos, si nos interesa vivir desde la justicia social equitativa, o todo lo contrario...

Las personas, parece ser, no somos muy humanas, porque siempre existe algún momento en el que uno, o una, se siente superior a otro u otra (y, esa superioridad se traduce

en multitud de formas de violencia, de entre ellas el infanticidio o esos plazos máximos cuando se trata de personas futuras con diversidad funcional).

A primeros de carrera de filosofía, fui una gran enamorada de Emilio Ciorán y, me convertí en una gran lectora de sus obras... Me hace gracia este tipo de intelectuales, al igual que el editor... Al final, ninguno de los dos se quita la vida para ser coherente con sus argumentaciones filosófico-literarias...

Al parecer, no queremos que todo lo que decimos se ejecute... Simplemente, lo decimos para aquellos y aquellas que no nos interesan, por el motivo que sea, de entre ellos, la comprensión distorsionada de la realidad humana específica de la diversidad funcional.

Estos especialistas en bioética, algunos de ellos conocidos por mí personalmente, españoles... se escandalizan supuestamente de algo que arrastramos desde los principios...

Nos parece cruel hablar infanticidio, pero no de violar constantemente los derechos humanos de esas personas con diversidad funcional a lo largo de sus/nuestras vidas... Sinceramente, no sé qué es más cruel de las dos opciones...

En mi caso si la persona con diversidad funcional de nacimiento, y determinados médicos de un hospital, prestigiosos traumatólogos de este país, querían sentenciar mi vida a la muerte... Deseaban que mi madre y mi padre se quisieran deshacer de mi, y que me dejaran en el hospital para experimentar conmigo y, cuando lo estimaran importante, dejarme morir...

Para bien y para mal, mi madre y mi padre decidieron “quedarse conmigo” y, lo menos que puedo hacer es identificar los distintos fenómenos de violencia que existen en el ámbito de la bioética :-), entre otras muchas cosas :-): :-).

Melania Moscoso

Miércoles, 07 Marzo 2012, 17:21

Sí Javier, deberías intentar colarlo en algún periódico.

Una breve reflexión, no sé si de estilo o de qué: el párrafo “Hay algo de lo que ellos no se dan cuenta: todos quieren llegar a ser mayores y es muy probable que acaben viviendo los últimos años como Lucía o como yo” resuena ligeramente a amenaza.

Javier Romañach

Miércoles, 07 Marzo 2012, 17:24

Hola Melania,

Intentarlo, lo estamos intentando, pero no va a ser fácil... no suele serlo para las voces incómodas no alineadas con ninguna de las dos tradiciones bioéticas. Curiosamente es más probable que salga en algún periódico italiano...

Agradezco tu reflexión... Yo no lo leo como amenaza, sino como constatación de la realidad... mi abuela y mi abuelo tuvieron demencia senil los últimos años y la cabeza y cuerpo de mi padre ya no son lo que eran. Afortunadamente la cultura de la accesibilidad y la asistencia personal impera en mi entorno desde hace más de 20 años y eso hace mucho más fácil todo. Por cierto, las estadísticas avalan mi experiencia personal...

A mí me parece lo contrario, que no constatarlo es untar más caramelo o hacer como el avestruz.

Melania Moscoso

Miércoles, 07 Marzo 2012 17:28

Hola Javier, et al.,

Aunque resulte un poco precipitado porque acabo de leerme el artículo. El tono del párrafo me sigue pareciendo siniestro. También mi padre es lo que los yanquises llaman "Stroke Survivor", e insisto en que lo importante es insistir en la vertiente constructiva de tu mensaje, que es la cultura de la accesibilidad. Nadie se muere de sano hoy día. Ten en cuenta que el argumento ese de si "estuvieseis en mi situación haríais como yo" es exactamente el mismo que utilizó Sampedro, y no por ello, nos privamos de disentir con lo que Sampedro decía. Al hilo de lo que han escrito Giubilini y Minerva, y posiblemente contaminada por algunas lecturas recientes, el artículo trata de persuadir pero no argumenta. Tuve ocasión de leer el titular del viernes en el mundo que hablaba de "provocación filosófica": aunque no me gusta la línea editorial de ese periódico ni entrar en un juicios de intenciones, creo que en este caso aciertan: su propósito no es otro que provocar, para así deslegitimar posturas como la tuya poniendo como ejemplo a los tabibanes antiabortistas que les amenazan de muerte.

Yo me limitaría a señalar que tal artículo no contiene argumentos dignos de tal nombre. Y no se trata de no constatarlo o de untar caramelo, sino de no hacerles el caldo gordo...

Javier Romañach

Miércoles, 07 Marzo 2012 17:41

Gracias Melania por continuar el debate.

Como reflexión previa te diré que todos escribimos bajo una perspectiva y leemos desde otra lo que no hemos escrito. Es irremediable. La mía queda reflejada en el texto, la tuya en su lectura. El texto es lo que es; no es un artículo filosófico-académico, sino la expresión de un punto de vista; no es un punto de vista desinformado, sino basado en años de reflexión, pero no por eso deja de ser un punto de vista más. Lo que pasa es que es un punto de vista tradicionalmente minusvalorado.

Para mí no es una cuestión de accesibilidad, sino de dignidad, que tal como queda estipulada en el Modelo de la Diversidad consiste en: dar el mismo valor para las vidas de todos los seres humanos, dar los mismos derechos para todas las personas; también es

una cuestión de qué tipo de tipo de sociedad estamos construyendo con nuestras ideas, y las consecuencias de aplicarlas.

El artículo en liza, que me parece una buena reflexión filosófica teórica, lleva hasta los extremos ideas utilitaristas que no son nuevas, simplemente se atreve a ir un paso más allá. Como bien sabes, soy conocedor de las tesis de Peter Singer y propulsor de éticas alternativas, que conoces y están reflejadas en: *Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics* (Guibet y Romañach, 2010). En ese texto hay mucha argumentación, y mucha menos opinión... Pero casi nadie lo lee ;-).

Para mí, la evolución del utilitarismo propuesta en este nuevo texto es lógica y coherente. Lo que pasa es que ya estaba en pleno desacuerdo con el utilitarismo de partida, por lo que no me resulta algo nuevo ni sorprendente. Lo que puedo afirmar es que el peligro de sus consecuencias, bastante documentadas, nunca ha tenido ningún eco. Había que esperar a que alguien lo pusiera en blanco sobre negro.

He dado un par de veces un módulo en un Master de Bioética y la respuesta es siempre la misma: parece que todos estamos de acuerdo en las tesis del Modelo de la Diversidad, pero chocamos de frente con las incoherencias. Cuando llegamos a ellas, todo el mundo se defiende o intenta "matar al mensajero". No nos gustan, especialmente a aquellos que ya llevan estudiando dos años de Máster y se enfrentan a alguien como yo que les derrumba muchas ideas desde la lógica formal aplicada al razonamiento en busca de coherencia, y que acepta que estemos dispuestos a dar valores distintos a seres humanos diferentes, pero que deberíamos ser consecuentes con ello. Se trata de elegir caminos, no de imponer ideas.

Si alguien busca "talibanizar" mi punto de vista, puede hacerlo. Será interesante hasta dónde pueden llevarnos los argumentos. Sólo te puedo decir que ya he leído dos respuestas curiosas:

"Por fin una voz nueva que se desmarca de los conservadores del PP"

"Javier llama infanticida a todos aquellos que no piensan como él"

Curiosamente ambas personas han leído el mismo texto... con distintas ideas previas y predisposición a la reflexión... Así somos los humanos. Por otro lado, creo que el texto de "Lucía y el infanticidio coherente" tiene un color diferente a otras porque nace de una voz diferente. Cada uno pone luego su lectura.

En cualquier caso, el debate está servido, y sólo por eso, el artículo provocador ha merecido la pena. Lo mismo que te agradezco que mantengas y defiendas tus análisis, porque todo enriquece.

Melania Moscoso

Miércoles, 07 Marzo 2012, 17:52

Hola Javier, Que siga la conversación... pero sin dar de comer a las fieras. Ya he dicho lo que tenía que decir.

Soledad Arnau*Miércoles, 07 Marzo 2012, 18:10*

Bueno... estoy metida en un foro de mujeres que también está debatiendo ahora mismo este artículo y, sobre todo, sus consecuencias.... Gracias, Javier, por unificar a todo el grupo en un solo correo electrónico :-).

Efectivamente, en esta ocasión, el texto que ha escrito Javier no es académico, pero tampoco lo pretende :-). Me parece muy bien que así sea, entre distintos motivos, porque de lo contrario no lograrías lo que se consigue de este modo!!!.

A ver... El planteamiento constante de Javier Romañach no se centra en una "cultura de accesibilidad", sino en una "cultura de la dignidad", precisamente para superar la clásica dicotomía "discapacidad"/"capacidad". Ello es fundamental para poder traspasar a una dimensión en la que las personas que no pueden representarse a sí mismas, por edad o por su condición de diversidad funcional, puedan estar plenamente incluidas dentro de esta nueva cultura. Es en este ámbito en el que también trabajo, y creo que debemos trabajar en él.

Javier, muchas veces lo hemos dicho ambos y creo que seguimos estando de acuerdo en ello, en que la Filosofía de la vida independiente es, a fin de cuentas, "un canto a las capacidades humanas"; mientras que la filosofía del Modelo de la diversidad es, afortunadamente, algo mucho más profundo y, más universal si cabe, centrandolo en la dignidad. El símil creo que es válido. La filosofía de vida independiente es el equivalente al feminismo de la igualdad. La filosofía del Modelo de la diversidad es el equivalente al feminismo de la diferencia.

Desde luego, es un hecho constatable que muchas personas que ahora, supuestamente, no tienen ninguna diversidad funcional, lo van a tener a lo largo de sus vidas, por infinidad de motivos... sufrir violencia, accidentes de todo tipo, enfermedades, edad... Y, es verdad que hay algunas personas, que no tienen conciencia de ello en ningún momento, cosa bastante incomprensible, por cierto... Sin embargo, vivimos en una cultura muy encorsetada en la que o eres "varón blanco, del Norte, de clase media, de mediana edad, de tradición judeocristiana, heterosexual, sin diversidad funcional, de determinada talla y peso..." O, parece que no haya nada que hacer...

Me parece aberrante que se quiera practicar el aborto, de manera sistemática, y por tanto condicionada y, para nada es una opción libre de la mujer, cuando se sabe que va a nacer una persona con diversidad funcional, como lo es igualmente el infanticidio de niñas y niños, y sobre todo, cuando se dan cuenta que tiene una diversidad funcional... Sin lugar a dudas, es aberrante. Y, por lo tanto, carece de fundamentación moral. Son actos inmorales que el ser humano comete, al igual que muchos otros...

Por supuesto que quitarle la vida a alguien es aberrante. Es decir, que alguien se crea con derecho de tener poder de tomar la decisión sobre otras y otros de quién tiene derecho a vivir y de quién tiene derecho a morir..., muchas veces, cuando lo pienso, me resulta escalofriante. Pero los seres humanos nos matamos constantemente: guerras, violencia de género... O, nos permitimos la vida, pero... sin garantizar la misma digni-

dad a todas las personas, ya que permitimos vivir..., sin garantizar el principio de igualdad de oportunidades. Por tanto, mientras unos viven, otros... sobreviven...

Encuentro perversidad en todo ello. La violencia directa entiendo que es la más limpia (aparentemente, también es la más cruel). Directamente me caes mal, te anulo y, te quito la vida, por ejemplo, "porque eres mía" (frase muy típica en cuanto a la violencia de género: "la maté porque era mía"). Pero permitir la vida a las personas con diversidad funcional, sin respetarles en dignidad, me parece sumamente macabro y, la verdadera violencia, que es más difícil de erradicar, precisamente es la estructural y/o cultural o simbólica. Supuestamente, abortamos porque "el feto también es mío". Practicamos el infanticidio "porque también son nuestros/as" ... En estos sentidos aberrantes y desproporcionados en cuanto al poder de "poseer a alguien" es un fenómeno verdaderamente común (más común de lo que parece), sin embargo, es algo que se convierte en cruel...

Es horrible que se nos quite la vida, pero es igual de horrible (absolutamente, igual de horrible), que no se nos quite la vida y que se nos margine durante toda la vida a ser sujetos morales inferiores (o, mejor dicho, antes siquiera ser concebidos/as, en muchas ocasiones, como "sujetos morales"). Esta segunda inmoralidad, tan cruel como la primera, así como aberrante, no es escándalo público... Lo cual, resulta verdaderamente perverso...

Melania Moscoso

Miércoles, 07 Marzo 2012, 18:12

| Lo habéis conseguido. Han retirado el artículo de la web. FELICIDADES!!!!!!!!!!!!

Javier Romañach

Miércoles, 07 Marzo 2012 18:21

Pues no veo la felicidad por ningún lado.... No por no hablar ni debatir las cosas dejan de pasar. Os mando copia del mensaje que envié ayer a una de las autoras (del autor no encontré el correo).

Dear Francesca Minerva First of all,

I would like to send you my personal support on what you have been suffering these days as a result of your article on "After-birth abortion".

This support is not because I share your views, I don't, but I nevertheless think you have the right to express and write your ethical arguments, regardless of the contents, if there exist reasonable arguments to support them. I read it, and your arguments were good and coherent.

I have found out that your article has been retired from the web. I don't know if it was your choice, or if it was censored. Nevertheless, if you consider it appropriate, I would like a copy.

Furthermore, if you need/want it to be published somewhere else, I'd be happy to do so on my personal web.

I would not want to be misunderstood: I strongly disagree with utilitarianism, as you may read in: Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics (Guibet y Romañach, 2010).

Nevertheless, I can't stand the lack of freedom of speech and debate, and I'm eager to support freedom for all, especially for those that disagree with my views.

Please resend my message and support to Mr. Alberto Giubilini. I was not able to find his email address.

Javier Romañach

Miércoles, 07 Marzo 2012, 19:40

Gracias Paco, por subir todo el hilo del debate. Creo que han surgido dos temas:

A raíz de la publicación del artículo, el revuelo social y la sobreactuación de muchos:

- La coherencia utilitarista de Minerva y Giubilini.

A raíz de la retirada del artículo de la web:

- Su derecho a expresar libremente sus argumentos.

En este segundo aspecto conviene tener en cuenta que si fue publicado en el *Journal of Medical Ethics*, alguien debió aprobar su publicación y que ya han publicado más artículos sobre el tema, aunque no fueran tan claros. Por ejemplo:

Overlap of premature birth and permissible abortion (Collins et al., 2009).

Avoiding anomalous newborns: preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger (Gross, 2000).

Is there a 'new ethics of abortion'? (Gillon, 2001).

Salud y divertad,

Javier

Paco Guzmán

Jueves, 08 Marzo 2012 17:07

Desaparecido, por el momento, de la circulación el polémico artículo, por censura o por prudencia de los autores, creo que es buena oportunidad para devolver el debate a la casilla anterior. Porque sean embriones, fetos, bebés o adultos hechos y derechos el debate de fondo es qué sociedad construimos entre todos para que unos sean bien acogidos, mientras que otros son marginados o eliminados. Lo que verdaderamente

está en juego es como son recibidos al mundo las personas respecto a su diversidad. Se me ocurre, que así entendida, la diversidad tiene dos dimensiones paralelas:

Por una parte, hay un espacio de acogida, definido por el entorno socio técnico y cultural que impera en cada momento histórico. En el que ahora vivimos es capacitista, es decir valora únicamente ciertas capacidades que permiten ser autónomo (física y moralmente) y productivo, menoscabando la dignidad de las personas que no cuentan con esos atributos o necesitan apoyos para expresarlos. Así están las cosas y es lo que creo que debemos tratar con más fuerza de cambiar, derogando, por ejemplo, el presupuesto eugenésico que amplía el plazo para interrumpir el embarazo en caso de que el feto presente alguna diversidad funcional. Porque los entornos y modelos normativos que prevalecen en ese espacio influyen de una manera muy poderosa en las decisiones personales de los demás a la hora de acoger a una persona con diversidad funcional... y los primeros que toman esa decisión son los padres.

Por otra parte, está justamente la decisión personal de acogida, muy influida por los modelos y valores sociales que se generan en el entorno, por eso creo que la anterior es la batalla importante. Tanto es así, que esos modelos y valores, proporcionan motivos considerados aceptables por los que se puede abortar, y motivos por los que en otras ocasiones esa decisión es rechazada de plano por la mayoría de la sociedad.

Pero al margen de ese entorno común, la decisión personal de acogida está muy relacionada con la biografía ética y afectiva de cada uno/a. Hay gente que, entendiendo lo que otros estiman correcto, no se siente capaz o simplemente no quiere hacerlo. Si tienen oportunidad de impedirlo, es inevitable que algunas mujeres decidan no tener un hijo con diversidad funcional. Si es por presión social, por razones privadas y personales que no tienen por qué compartir ni convencer más que ellas mismas, o es por una combinación de ambas, es algo que parece que escapa a juicio público o debate social.

Creo que el derecho de la mujer a decidir sobre su embarazo es un avance importante y comparable, por ejemplo, al derecho que reclamamos nosotros a tener el control sobre nuestras vidas, lo mismo da si es para llevar un estilo de vida que otros consideren destructivo para nosotros mismos o poco modélico para la sociedad. Si el derecho al aborto se utiliza para un fin, en mi opinión, tan lamentable como impedir que venga al mundo un niño con diversidad funcional, es algo que no me queda más remedio que aceptar como decisión personal, aunque lo combata de todas las maneras posibles en el terreno social.

Y aun así...

Soledad Arnau

Sábado, 24 Marzo 2012, 21:13

Cierto es que el paradigma de la diversidad necesita un buen desarrollo a fin de conseguir una buena consistencia teórica, pero... es más prometedor para la finitud existencial humana que el enfoque de las capacidades.

Javier Romañach*Sábado, 24 Marzo 2012, 21:17*

Yo también coincido con Txetxu [Ausín] en que el concepto de dignidad se escapa entre los dedos. Por eso, el modelo a diversidad propone un concepto instrumental de dignidad y lo descompone en dos aspectos:

Dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos.

Dar los mismos derechos y oportunidades a todas las personas.

Con sólo esas dos piezas, el modelo es lo suficientemente sólido como para abordar la mayor parte de los retos bioéticos y políticos que se plantean en la diversidad funcional.

La descomposición instrumental de la dignidad es el resultado de la sublimación semántica del análisis de diversos textos internacionales de bioética y derechos humanos, por lo que lo único que hace es condensar y sistematizar lo que ya se está escribiendo en textos como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, etc.

Por lo tanto, se trata de plasmar una versión resumida y moderna de lo que escribimos y decimos que entendemos en el siglo XX y XXI por dignidad, descartando otras versiones tradicionales que a mi entender quedan bastante desfasadas.

Tal como dice Sole, el objetivo es huir de la valoración del ser humano por su capacidad para empezar a valorarlo por su dignidad. En realidad se trata de llevar a cabo de manera coherente lo que ya estamos escribiendo en diferentes textos internacionales, pero estamos incumpliendo sistemáticamente en todo el planeta. Como dice un famoso proverbio chino: decir es muy fácil, hacer es muy difícil.

Salud y Divertad,

Soledad Arnau*Sábado, 24 Marzo 2012, 21:20*

Estimadas todas y todos,

Las claves se encuentran en los conceptos de dignidad, entiendo que, fundamentalmente, la intrínseca y, en la diversidad... Pero también, en el de reconocimiento. Es curioso :-). La diversidad es el elemento primigenio de la riqueza humana, en sentido de pluralidad. Y, al mismo tiempo, es la otra cara de la misma moneda, dicha pluralidad, manifiesta riqueza, pero también simboliza fragilidad y vulnerabilidad. Sufrimos un proceso de "deseo de homogeneización" muy fuerte, con lo cual, perdemos el horizonte normativo de la diversidad y, concebimos la fragilidad o vulnerabilidad como manifestaciones degradantes de la condición humana, lo cual, desemboca en una falta de reconocimiento, una falta de respeto hacia el/la otro/a a quien no reconocemos (sólo "lo reconocemos" como distante y distinto, desde nuestra posición egocéntrica/etnocéntrica y, por tanto, la/lo devaluamos, porque no es coherente con el proceso de homogeneización). Debe

ser que la homogeneización, el sentirnos parte de algo... de una sociedad, de un canon de belleza determinado..., nos hace sentir protección o sosiego..., se me ocurre. Tenemos un sentido muy fuerte de que “todo debe existir por algún motivo”, con lo cual, en el caso de las capacidades humanas se convierte en algo importante porque es el medio para llegar a determinadas metas: de desarrollo cognitivo, individual, social y cultural... Por ello, comparto con Paco Guzmán el tema de la importancia de las capacidades no va a morir en ningún momento, sino que se va a readaptar, en todo caso, como lo hace por ejemplo el sexismo...

Abrazos,

Paco Guzmán

Sábado, 24 Marzo 2012, 21:50

Entiendo la capacidad como una actividad orientada a un propósito que cumple un objetivo establecido. Casi todo el mundo tiene capacidades, latentes o manifiestas, y depende de cada cual el modo o manera de desarrollarlas para aprovechar su potencial, o incluso no hacerlo y dedicarse a otras cosas para las que, en principio, puede parecer que no está capacitado. Creo que es una elección muy personal que depende de la trayectoria vital de cada uno/a, y que no tiene por qué estar sujeta al juicio público. El capacitismo (“ableism” en inglés donde se acuñó el término) es el conjunto de creencias, procesos y prácticas que establecen una manera de entenderse a uno mismo, el propio cuerpo y su relación con los demás y su entorno, basado en los particulares atributos o capacidades. Bajo este capacitismo se promueve un conjunto de capacidades que se estiman valiosas y que permiten hacer juicios sobre la dignidad de la vida de otras personas; en este sentido el capacitismo se parece al racismo, al sexismo, etc. Este conjunto puede variar a lo largo de la historia y ser distinto en distintas sociedades, pero sea cual sea, impondrá, de una manera o de otra, la obligación, el deseo y/o la exclusión a quienes no satisfagan dicho conjunto de capacidades. Y siempre habrá gente que en algún momento no satisfaga dicho conjunto. Por fortuna o por desgracia, creo que el capacitismo, tome las formas que tome, siempre será algo inherente a la sociedad humana pero, afortunadamente, también es algo que siempre se puede poner en cuestión, tal y como ocurre con las relaciones de poder que investigaba Foucault. De hecho, es muy posible que el capacitismo funcione como una relación de poder más. Veo el capacitismo como un tema que, lejos de desaparecer, sobrevivirá a lo largo de los siglos tomando diferentes formas. Por ello mismo tiene que estar continuamente sometido a crítica. Como dice Javier el concepto de dignidad emanado del modelo de la diversidad, de momento es instrumental y situado en el contexto de la interpretación actual de los derechos humanos. Herramienta práctica para el activismo, igualmente situado, en su labor necesaria de detectar situaciones en las que se menoscaba la dignidad de las personas. Pero, como dice Soledad, le puede venir bien mayor desarrollo para adquirir más consistencia. La dignidad, tiene que ver con el respeto y el reconocimiento desde uno/a mismo/a y desde los demás hacia uno/a mismo/a. Sólo a partir de la época moderna se universalizó dicho atributo a toda la humanidad (naturalmente en teoría, las prácticas, desafortunadamente, siempre son otra cosa...). Las relaciones que se establecen entre la llamada dignidad intrínseca del ser humano y su reflejo en las prácticas sociales es

tan estrecha y dinámica que dudo que se puedan separar o establecer la primera como fuente de la segunda. Más bien es un remolino que se retroalimenta con las creencias y prácticas de la sociedad y que tiene la posibilidad de mutar con la aparición de nuevas formas de existencia humana.

Un abrazo,

Melania Moscoso

Sábado, 24 Marzo 2012, 22:14

El viejo Kant nunca está de sobra. Me permito hacer una distinción analítica:

Si bien es necesario insistir en que no hay relación necesaria entre cuerpos y desigualdad, como hace Javier, continuando, por cierto, la línea abierta por Mike Oliver y otros muchos en los años 70, tal distinción analítica por sí misma no es suficiente si no se completa con un análisis de las prácticas culturales que imbrican cuerpos y desigualdad en la práctica. No hacerlo así convertiría la vinculación entre cuerpos y desigualdad en algo decisonal cuando no arbitrario, una mera percha vacía que puede aplicarse a cualquiera con independencia de su cuerpo, igual que las sonrisas sin gato de Lewis Carroll. Así se pueden leer cosas como “es discapacitado quien se considera como tal” en Simi Linton.

Yo retengo el término discapacidad porque no hurta el contenido normativamente indeseable de los patrones de interpretación de la diferencia que se nos aplican a las personas con constituciones psicofísicas distintas.

Referencias

- Asamblea General de las Naciones Unidas. “Declaración Universal de los Derechos Humanos.” (1948). <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>
- Asamblea General de la UNESCO. (2005). Declaración universal sobre bioética y derechos humanos. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
- Collins, O., Gillett, G., & Darlow, B. (2009). Overlap of premature birth and permissible abortion. *Journal of Medical Ethics*, 35(6), 343–347. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.028928>
- Gillon, R. (2001). Is there a ‘new ethics of abortion’? *Journal of Medical Ethics*, 27(suppl 2), ii5–ii9. https://doi.org/10.1136/jme.27.suppl_2.ii5
- Giubilini, A., & Minerva, F. (2012). After-birth abortion: Why should the baby live? *Journal of Medical Ethics*, 39(5), 261–263. <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100411>
- Gross, M. L. (2000). Avoiding anomalous newborns: Preemptive abortion, treatment thresholds and the case of baby Messenger. *Journal of Medical Ethics*, 26(4), 242–248. <https://doi.org/10.1136/jme.26.4.242>
- Lafaye, C. G., & Cabrero, J. R. (2010). Diversity ethics. An alternative to Peter Singer’s ethics. *Dilemata*, 3, 95–116.
- Romañach, J. (2012). Lucía y el infanticidio coherente. *Foro de Vida Independiente y Divertad*. <http://forovida-independiente.org/lucia-y-el-infanticidio-coherente/>

Participantes [por orden de aparición]

Javier Romañach Cabrero

Activista en lucha por los derechos humanos de las personas discriminadas por su diversidad funcional (discapacidad) y experto en bioética; autor de varios artículos y dos libros sobre diversos temas bioéticos: *El modelo de la diversidad: bioética y los derechos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* y *Bioética al otro lado del espejo*. Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad y asesor de la asociación SOLCOM.

Francisco Guzmán Castillo

Investigador predoctoral en el Instituto de Filosofía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). Licenciado en Ciencias Físicas por la Universidad Complutense de Madrid y en Humanidades por la Universidad Carlos III. Máster Oficial en Humanidades y Diploma de Estudios Avanzados por esta misma universidad. Autor de artículos y capítulos de libros sobre filosofía de vida independiente, derechos civiles de las personas con discapacidad, respeto, tolerancia e igualdad de oportunidades hacia las personas con diversidad funcional y sobre el análisis filosófico de las ideas de agencia y funcionalidad bajo una consideración de la persona basada en la diversidad. Miembro del Foro de Vida Independiente y Divertad.

Soledad Arnau Ripollés

Doctora en Filosofía por la UNED (Sobresaliente Cum Laude por unanimidad y Premio Extraordinario de Doctorado). Licenciada en Filosofía por la UNED y Diplomada en Pedagogía por la Universidad Jaume I. Máster Universitario Europeo en Discapacidades (UNED), Máster Interuniversitario Oficial en Cultura de Paz, Conflictos, Educación y Derechos Humanos (Universidad de Málaga), Máster Universitario Oficial Europeo en Bioética (Instituto Borja de Bioética - Universidad Ramón Llull), Máster Universitario en Sexología y Género (Universidad Rey Juan Carlos), Especialista en Educación para la Ciudadanía y Derechos Humanos (Instituto de Derechos Humanos «Bartolomé de las Casas» - Universidad Carlos III), Experta Universitaria en Sexualidad Humana y Educación Sexual (UNED). Investigadora experta en filosofía para la paz, filosofía feminista, género y diversidad funcional, filosofía de vida independiente, violencia de género y mujer con diversidad funcional, derechos humanos, bioética y diversidad funcional, educación inclusiva, sexualidad y diversidad funcional. Coordinadora durante más de cinco años de la Oficina de Vida Independiente (OVI) de la Comunidad de Madrid (primera OVI de España). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEV). Miembra del Foro de Vida Independiente y Divertad.

Melania Moscoso

Melania Moscoso-Pérez es científico titular en el Instituto de Filosofía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Sus intereses de investigación son la discapacidad desde el punto de vista de las humanidades y las ciencias sociales y la articulación de la ética en los denominados modelos de desarrollo moral. Ha sido becaria pre- y postdoctoral del Programa de Formación de Investigadores del Gobierno Vasco, doctora contratada del Programa de la Junta de Ampliación de Estudios del CSIC y profesora interina del departamento de filosofía de los valores en la Facultad de Filosofía, Antropología y Educación de la Universidad del País Vasco. Ha realizado estancias de investigación en University of Illinois at Chicago y Temple University (Filadelfia), donde fue investigadora postdoctoral. Ha publicado *Las aventuras de la legitimidad: educación en valores y modernidad* (Plaza y Valdés, 2014) y numerosos artículos sobre educación en valores y discapacidad. También es editora de esta revista, Dilemata.