

Romañach 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.¹

Reseñado por:

María Soledad Arnau Ripollés

“Hay hombres que luchan un día y son buenos.
Hay otros que luchan un año y son mejores.
Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos,
pero hay los que luchan toda la vida.
Esos son los imprescindibles.”

Bertolt Brecht

A MODO DE INTRODUCCIÓN: ¡LA METÁFORA!

Charles Lutwidge Dodgson, conocido como Lewis Carroll, en 1871 escribió una de sus célebres obras «*A través del Espejo*» (*Through the Looking Glass*), mostrando al mundo cómo a través de la metáfora del espejo, las lectoras y lectores somos capaces de imaginar, y de entender, "una realidad" considerablemente diferente de la que partimos antes de comenzar su lectura.

En esta "lógica distinta de *interpretación* de la realidad", nuestra querida protagonista, Alicia, la del País de las Maravillas, atraviesa el espejo que hay encima de la chimenea del salón para pasar *al otro lado* donde encuentra piezas de ajedrez que hablan y se mueven y un jardín con flores parlantes. En este, "otro lado del espejo", la reina cambia de tamaño, hay que correr deprisa si se quiere permanecer en el mismo sitio, el campo se hace tablero de ajedrez y el tablero de ajedrez campo, los insectos son elefantes, etc.

Sin duda alguna, se establece un cierto "desorden lógico" en el que lo habitual no tiene nada que ver con lo que sucede en esa "otra" realidad que percibe la joven Alicia. Al final del cuento, las lectoras y lectores descubrimos que, en definitiva, todo ha sido como una especie de ilusión, un sueño, cuando Alicia cree que se pelea con el Rey del tablero de ajedrez para "despertarse" peleando con su propio gato.

Esta metáfora es la que sirve de hilo conductor en la última obra del Investigador, Javier Romañach Cabrero, para hacer comprender a las lectoras y lectores que vamos a

¹ Este trabajo ha sido publicado en 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>

conocer "otro punto de vista" dentro del pensamiento bioético. Así, *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*, nos presenta una, podríamos denominar, reciente "Bioética de/desde la diversidad funcional".

El autor, ha sabido mostrar muy oportunamente al lector o lectora cómo "traspasar" al otro lado del espejo para entender la realidad humana específica de la diversidad funcional (y, ya no "discapacidad", tal y como se defiende en el texto), no es nada fácil. En especial, cuando, al realizar el acto del traspaso, tenemos que reconstruir un nuevo orden lógico/ilógico de la supuesta "otra" realidad con la que nos encontramos.

En definitiva, y depende en el punto en el que nos situemos del espejo, concebiremos cada orden en el que estamos situados/as como "lógico", en contraposición con el que tenemos "enfrente", al cual le asignaremos de "ilógico"; es decir, de "irracional", "fantasioso", "fantástico", "absurdo", "irrealizable"... Alicia, regresa "al primer lado" del que parte, reconociendo que, en definitiva, todo ha sido una "ilusión".

Este juego metafórico hace ver que, una vez traspasamos el espejo, lo que aparentemente nos había resultado como ilógico, ahora, se convierte en el punto de referencia. Nos adentramos en un nuevo esquema mental-conceptual, en el que Alicia sabe desenvolverse sin grandes inconvenientes. Simplemente, debe aprehender las "nuevas reglas" y, a partir de ahí, interactuar con el nuevo mundo.

Existen muchas formas de atravesar el espejo, así como de identificarse con ellas. El hecho humano concreto de la diversidad funcional es, para muchas y muchos, una de tantas formas diversas de presentarse ante el mundo "atravesando el espejo".

A lo largo de los seis capítulos, el autor analiza de manera magistral y muy didáctica, cómo urge la necesidad de proporcionar un "nuevo orden lógico" de pensamiento y de acción para la Bioética contemporánea.

Romañach Cabrero, a través de esta *evidente* metáfora, nos muestra el quid de la cuestión. Efectivamente, al menos, existen cuatro formas distintas de afrontar la realidad de la diversidad funcional, mediante los distintos Modelos o Paradigmas que describe en el Cap. 2. Así, descubrimos: los *modelos de prescindencia y castigo divino*; el tradicional y omnipresente *modelo médico-rehabilitador*; los más modernos *modelos social o de vida independiente*; el *modelo de las capacidades*, que propone Martha C. Nussbaum en el ámbito de la filosofía moral y política; y, finalmente, *el modelo de la diversidad*, en el que se basa principalmente el pensamiento bioético más reciente de la diversidad funcional, propuesto por el autor, ya en su primer libro *El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, con quien comparte coautoría con la Investigadora Agustina Palacios Rizzo.

Estos cuatro enfoques, son maneras determinadas de interpretar la realidad de las mujeres y hombres que se encuentran en situación de diversidad funcional. Así, el hecho de la "diversidad funcional" es analizado desde dos puntos de vista totalmente distintos y distantes. El primero, procedente de los modelos de prescindencia y de castigo divino, así como del médico-rehabilitador, observa e interpreta la realidad de la diversidad funcional "desde fuera". El segundo, procedente de los modelos de vida

independiente, social y de la diversidad, observa e interpreta este hecho "desde dentro".

DESDE DENTRO

Romañach Cabrero, en calidad de Investigador sobre Bioética y diversidad funcional, nos invita a lo largo de este libro a realizar un viaje por los temas más destacados sobre Bioética, desde ese punto de vista particular e individual llamado "*desde dentro*". Muestra de manera ingeniosa y brillante cómo la realidad de la diversidad funcional, re-situada, es percibida e interpretada como una característica más del hecho de "*Ser Humano*".

Toda la obra es un canto al más profundo respeto por la Dignidad inherente de cada mujer y cada hombre, también, cuando se encuentra con la circunstancia de la diversidad funcional. Por este motivo, el autor hace una "relectura" por los distintos aspectos de la bioética más relevantes en la actualidad.

En este punto, quien escribe este trabajo entiende que la posición de, "desde dentro", del autor, en este caso, es de sumo interés. Javier Romañach, varón con gran diversidad funcional física, desde hace unos años "ha traspasado" al otro lado de ese espejo por fortuidad de la vida.

Para bien y para mal, ha emprendido un viaje sin retorno, en el que, a diferencia de Alicia, una vez lo ha traspasado, ya no se va a regresar al punto anterior. Es, por tanto, un empezar a "aprender a desaprender" el orden lógico tradicional sobre lo que se entiende como "discapacidad", para iniciar el nuevo trayecto de la re-situación de la comprensión humana específica denominada diversidad funcional, desde dentro. Y, desde una nueva lógica que no posea sesgos de discriminación sistemática.

En 2003, el autor escribía un trabajo que lleva por título «Héroes y parias», donde expresa lo siguiente:

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.

Por ello, este punto de vista, exige aprehender nuevos esquemas de pensamiento y, de acción, que muestran una realidad distinta, "*desde dentro*", en la que, como dice el Activista en Vida Independiente, Manuel Lobato Galindo (2004, 7):

Los que nos desplazamos de forma distinta, los que reciben las sensaciones de otra forma o los que interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, **podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles**. Nació lo que se conoce como **Vida Independiente**.

VIAJE AL CENTRO DE LA BIOÉTICA

En el cap. 3, Javier Romañach analiza quién tiene voz en el ámbito bioético nacional. Desde dentro, nos muestra que existe una ausencia de estas nuevas voces en los Comités de Bioética o Ética Asistencial, motivo por el que interpreta esta omisión como una manifestación más de la discriminación sistemática que sufre este colectivo.

En el cap. 4, se describe la estrecha relación existente entre: bioética-derechos humanos-diversidad funcional. El autor, entrará de lleno en la recién aprobada **Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad** (diversidad funcional) de las Naciones Unidas, que está ya vigente en España². Analizará su impacto en la bioética y en algunas de sus leyes y convenios relacionados, haciendo especial hincapié en el tema de la capacidad jurídica de aquellas personas con diversidad funcional que no pueden decidir por sí mismas. Finalmente, desarrollará el sustento ideológico necesario, basado en la dignidad de los seres humanos, con el fin de poder afrontar con solidez los paradigmas bioéticos para los que el sistema de derechos humanos no proporciona respuestas adecuadas.

En el cap. 5, el autor explica la incompatibilidad o confrontación de las visiones que se establecen a ambos lados del espejo. Por este motivo, se analizan las confusiones más habituales que existen sobre la realidad de la diversidad funcional: la dicotomía que existe entre enfermedad-diversidad funcional. Y, la creencia de que la vida de una persona con diversidad funcional no merece la pena ser vivida, en tanto que es devaluada desde todos los ámbitos; y, la relación y confusión que existe entre la dignidad y la calidad de vida.

El cap. 6 recopila la voz bioética de las personas con diversidad funcional respecto a muchos de los aspectos de la bioética que les afectan: la investigación biomédica, la investigación en células troncales, la nueva genética, la esterilización, la eugenesia, la eutanasia, la participación en Comités de Bioética y las situaciones de "inDependencia". En cada sección se analizan con detalle estos asuntos bioéticos para acabar haciendo un análisis de cada uno de ellos desde la visión del modelo de la diversidad, del pensamiento bioético que nace al otro lado del espejo.

Finalmente, se realizan las conclusiones generales de este documento, un texto que podría ser considerado como una de las primeras piedras de la construcción de un nuevo pensamiento bioético: la ¡Bioética de/desde la diversidad funcional!. Dichas conclusiones, se resumen del siguiente modo:

- La necesidad urgente que existe de reconstruir el pensamiento en torno a la bioética, para combatir el "resurgimiento" del modelo médico-rehabilitador que reaparece a través de ella, y que genera discriminación sistemática.
- Denuncia la falta de dignidad que se concede a las vidas de las mujeres y hombres que tienen alguna diversidad funcional, en tanto que se les castiga y margina, históricamente. Por este motivo, propone, desde el modelo de la diversidad, una "revalorización" de las vidas de estas personas.

² BOE n. 96 de 21/4/2008. INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006.

- Destaca la ausencia de las voces de la "bioética de la diversidad funcional", en todo aquello que conforma el campo de esta disciplina. De ahí, que proponga la plena inclusión de este grupo social en los distintos Comités de Bioética.

A MODO DE CONCLUSIÓN: ¡LA METÁFORA, DE NUEVO!

Abordar hoy en día la realidad humana específica de la diversidad funcional supone llevar a cabo un análisis de la misma desde nuevos "horizontes" de pensamiento, distintos y distantes de lo que se conoce tradicionalmente como la perspectiva médico-rehabilitadora. Nuevos desafíos, por tanto, para un análisis de esta realidad concreta, desde la Filosofía Moral y Política, o la Filosofía para la Paz, así como, y sobre todo, desde la propia Bioética, se hace imprescindible.

Tal y como nos recuerda la Filósofa Martha C. Nussbaum, en su artículo *«Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia»*, de 2002, la clave ético-política en los avances biotecnológicos reside justamente en el encuentro de un equilibrio entre las dos realidades: el progreso "(i)-limitado" de la ciencia y la preservación inalienable de la dignidad humana.... Tanto si se tiene diversidad funcional, como si no se tiene, debemos entender.

Unos párrafos más abajo, sin embargo, contradice con lo anterior. Al respecto, sigue diciendo (8): *«... la sociedad debería evolucionar hacia un aumento del respeto y la inclusión de los discapacitados, pero esta consideración no debería retraernos a la hora de tratar serios defectos genéticos en la medida en que podamos»*.

Se percibe como algo extraño poder conjugar armoniosamente dos posturas antitéticas: por un lado, la apuesta por la preservación incondicional de la dignidad humana; y, por otra parte, el consentimiento a "tratar serios defectos genéticos". Ese es, sin duda alguna, uno de los más importantes y visibles desafíos de la bioética actual.

Demostrar abiertamente el respeto a la dignidad inherente de todo ser humano, sin distinción alguna, así como a los derechos humanos; y, a partir de ahí, tomar todo ello como horizonte normativo para desarrollar todo el corpus biotecnológico que se estime. Éste es el referente de la «Bioética de desde la diversidad funcional».

La metáfora utilizada por Javier Romañach, nos ha sido de mucha utilidad para reconocer que existen distintos órdenes lógicos de los acontecimientos. Argumento que viene a "desmantelar" el mito clásico de neutralidad y objetividad de la ciencia.

Afirmar que "no existen verdades (científicas) absolutas", es una de las claves que, de algún modo, anuncia el autor a lo largo de su trabajo. Efectivamente, no existen esas verdades absolutas, elaboradas habitualmente "desde fuera", justo porque, si por azares de la vida, somos capaces de traspasar al otro lado del espejo, descubrimos "otro mundo" de posibilidades, con un orden lógico propio..., distante y distinto, pero, no por ello, de menor valor.

Distintas posturas feministas han reclamado su plena inclusión en los discursos oficiales de la bioética, a la cual, han acusado de "haberse construido" sobre cimientos poco sólidos como es el modelo patriarcal dominante-opresor. Las nuevas voces de la

«Bioética de la diversidad funcional», también reclaman y exigen que dichos discursos no se elaboren sobre el tradicional modelo minusvalidista dominante-opresor.

Javier Romañach, en definitiva, y basándose en el nuevo Modelo de la Diversidad, ha sabido reflejar brillantemente su lado más humano, y no solo investigador. La metáfora de "al otro lado del espejo", ha servido para desarrollar una Teoría Crítica capaz, no sólo de denunciar, si no también de proponer alternativas.

Sin embargo, y, sobre todo, a través de su último libro, el autor nos invita a conocer a un hombre, de carne y hueso (en versión unamuniana), que, desde su diversidad funcional física, trabaja de manera reflexiva y filosófica en busca de la dignificación de su vida, y de su existencia, de manera constante... Así como la del colectivo.

Soledad Arnau Ripollés

msarnau@teleline.es

Dpto. Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED-España)

Comité de Ética Asistencial (CEA) del

Hospital Nacional de Paraplégicos (Toledo-España)