

FUNDAMENTOS BIOÉTICOS PARA LA “InDEPENDENCIA”

J. Romañach Cabrero, A. Centeno Ortiz – Foro de Vida Independiente – octubre 2007

1. Objetivo

La relación entre la bioética y la vida de las personas que viven en situación de “inDependencia”¹ no ha sido analizada ahora desde el punto de vista de aquellas personas que viven diariamente esa realidad.

El objetivo de este texto es, en primer lugar, analizar esta realidad humana con la que convive un número cada vez mayor de personas y, en segundo lugar, estudiar su relación con la bioética y poner de relieve la influencia que los diferentes temas bioéticos tienen dicha realidad diaria de estas personas, basándose en el análisis que hacen las personas que conviven a diario con esta tan temida realidad.

De este análisis se pretende deducir nuevos fundamentos bioéticos, basados en los Derechos Humanos de las personas que viven en situación de “inDependencia”, de manera que se piense en ellas como sujetos de derechos cuyas vidas tienen el mismo valor, en lugar de la tradicional visión que las trata como enfermos, de manera que su dignidad se ve excesivamente vinculada con el ámbito sanitario e insuficientemente garantizados en el ámbito social.

2. Métodos y material

Para desarrollar este análisis, primero se analizarán los errores conceptuales que se siguen produciendo alrededor del concepto de inDependencia y después se utilizarán las fuentes bioéticas del colectivo de las personas con diversidad funcional² (discapacidad), algunas de las cuales viven en situación de “inDependencia” y se entresacarán aquellos temas bioéticos que les afectan, recopilando los análisis ya realizados por el colectivo de personas con diversidad funcional y aportando nuevos enfoques en los ámbitos no analizados hasta el momento.

2.1 Bases conceptuales

Conceptos como la diversidad funcional, la autonomía y la dependencia resultan más complejos definir de lo que podría parecer en un principio.

2.1.1. Diversidad funcional

La última de estas definiciones, que dio lugar a un largo debate dentro del propio colectivo, se puede encontrar en la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas”³:

¹ Nótese que muchas de las personas que viven en situación de dependencia aspiran a una vida en “inDependencia”.

² Para una justificación del cambio de terminología de “discapacidad” a “diversidad funcional” véase ROMAÑACH CABRERO, J. y LOBATO GALINDO, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

³ Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en Web: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/draftconvention.html>

“Artículo 1. Propósito.

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.”

Desde posiciones teóricas más avanzadas, plasmadas en el libro “El modelo de la diversidad”⁴ y basadas en ideas desarrolladas desde el Foro de Vida Independiente, se propugna una nueva visión de esta realidad, que elimina la negatividad del lenguaje reflejada en la anterior definición en palabras como deficiencia o discapacidad. Así, se define el concepto de colectivo de personas con diversidad funcional caracterizándolo por tres rasgos⁵:

- “Cuerpos que tienen órganos, partes del cuerpo o la mente o su totalidad que funcionan de otra manera porque son diferentes.
- Mujeres y hombres que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo o su mente realizan las tareas habituales, (desplazarse, leer, agarrar, vestirse, ir al baño, comunicarse, etc.) de manera diferente. (Podríamos decir, mujeres y hombres que funcionan de otra manera).
- Colectivo discriminado por cualquiera de las dos razones arriba expuestas.”

Como se puede observar, ambas definiciones convergen en el concepto de discriminación, discriminación que impide la plena y efectiva participación en la sociedad de todas las personas y es responsable de la falta de igualdad de oportunidades.

Esta discriminación se produce ante una realidad humana que, siendo diferente a la mayoría estadística de la población, da lugar a una manera de funcionar distinta, lo que da lugar a una posición de desventaja al interactuar con barreras construidas por la sociedad.

2.1.2. Diversidad funcional y Derechos Humanos

El concepto de dignidad y la Declaración Universal de los Derechos Humanos

La “Declaración Universal de los Derechos Humanos”⁶ en su Artículo 1, establece la igualdad de la dignidad para todos los seres humanos:

⁴ PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Ediciones Diversitas-AIES. 2006. Disponible en Web: <http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf>.

⁵ *Ibidem*. p.115.

⁶ *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. Artículo 1.

“Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.”

Por lo tanto, las personas con diversidad funcional “nacen libres e iguales en dignidad” al resto de los seres humanos. Esta dignidad, se puede dividir en dos tipos: la dignidad intrínseca (o inherente), relacionada con el valor intrínseco del ser humano o el tradicional concepto de “santidad” de la vida humana, y la dignidad extrínseca, relacionada con los derechos y condiciones de vida que definen las reglas de convivencia social y la interacción del individuo con su entorno.⁷

Por ello, las vidas de todas las personas, incluidas las personas con diversidad funcional, deben tener el mismo valor y todas ellas deben tener garantizados sus mismos derechos.

La nueva Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas

Tal como se ha estipulado anteriormente, basándose en los Derechos Humanos el *modelo de vida independiente* y su desarrollo más moderno, el *modelo de la diversidad*⁸, parten de que las personas con diversidad funcional son personas que deben tener la misma dignidad y por lo tanto sus vidas deben ser valoradas como iguales a las de los demás ciudadanos y este colectivo de obtener los mismos derechos que el resto de la ciudadanía.

El sustento de esta concepción encuentra un desarrollo específico en la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” de las Naciones Unidas, aprobada el 6 de diciembre de 2006 y suscrita por el gobierno de España, junto con otros 80 países el día 30 de marzo de 2007⁹.

Los principios de la Convención se especifican en su artículo 3:

“Artículo 3. Principios generales

Los principios de la presente Convención serán:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

⁷ Para profundizar en esta articulación de la dignidad veáse: PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo...». *op.cit.* pp. 135-180.

⁸ *Ibidem.*

⁹ A la hora de escribir este artículo, la Convención está en trámite de ratificación en las Cortes y el Senado español. Una vez ratificada, será incorporada al sistema legislativo nacional.

h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.”

2.1.3. Los principios de la Convención en el sistema legislativo español

Centrándose en el núcleo gordiano de lo establecido por la ONU se puede ver que, todo lo que se refiere a derechos o dignidad extrínseca, estaba ya establecido formalmente en el sistema legislativo español, en lo establecido en la “Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad” (LIONDAU).

Esta ley se centra conseguir *erradicar la discriminación* permanente que sufre este colectivo de personas y adoptar las medidas oportunas para garantizar su *igualdad de oportunidades* dando relevancia preponderante a la accesibilidad.

Ambos principios se confunden a menudo como iguales, pero son en realidad complementarios y se necesita el cumplimiento de ambos para conseguir alcanzar una vida digna e independiente.

Discriminación

Una persona con diversidad funcional está permanentemente discriminada, sea cual sea su diversidad. La ausencia de subtítulo en televisión y todo tipo de eventos sociales discrimina a la persona con diversidad auditiva, los sistemas educativos discriminan a las personas con diversidad intelectual, la ausencia de sistemas de información y orientación acústica discrimina a las personas con diversidad visual, los sistemas laborales a las personas con diversidad mental, los escalones a las personas con diversidad física, etc.

Erradicar la discriminación no es tarea sencilla y requiere acciones por parte de la sociedad, que tardan mucho en ser establecidas, como pueden atestiguar otros colectivos discriminados como las mujeres o los homosexuales, ya que la mayor parte de los elementos discriminatorios forman parte de la mentalidad de las personas que forman una sociedad.

En la LIONDAU, estas medidas se establecen en los artículos 6 y 7.

“Artículo 6. Medidas contra la discriminación.

1. Se consideran medidas contra la discriminación aquellas que tengan como finalidad prevenir o corregir que una persona con discapacidad sea tratada de una manera directa o indirecta menos favorablemente que otra que no lo sea, en una situación análoga o comparable.

2. Se entenderá que existe discriminación indirecta cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral o un criterio o práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean adecuados y necesarios.

Artículo 7. Contenido de las medidas contra la discriminación.

Las medidas contra la discriminación podrán consistir en prohibición de conductas discriminatorias y de acoso, exigencias de accesibilidad y exigencias de eliminación de obstáculos y de realizar ajustes razonables.

A estos efectos, se entiende por:

a) Conducta de acoso: toda conducta relacionada con la discapacidad de una persona, que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo.

b) Exigencias de accesibilidad: los requisitos que deben cumplir los entornos, productos y servicios, así como las condiciones de no discriminación en normas, criterios y prácticas, con arreglo a los principios de accesibilidad universal de diseño para todos.

c) Ajuste razonable: las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.

Para determinar si una carga es o no proporcionada se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.

A este fin, las Administraciones públicas competentes podrán establecer un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables.

Las discrepancias entre el solicitante del ajuste razonable y el sujeto obligado podrán ser resueltas a través del sistema de arbitraje previsto en el artículo 17, de esta ley, sin perjuicio de la protección administrativa o judicial que en cada caso proceda.”

Como se puede ver, erradicar la discriminación (que puede ser directa o indirecta) requiere un conjunto grande y complejo de medidas, no todas sencillas.

Lo que sí resulta algo más sencillo es determinar si un hecho, política, acción u omisión resulta discriminatoria de manera directa o indirecta.

Ejemplificando, si una persona con diversidad física no puede realizar un viaje en tren, en cualquier tren, a cualquier hora por no ser el tren accesible, está siendo discriminada respecto al resto de la ciudadanía. ¿Se imagina que no se permitiera viajar en algún tren a alguna persona de otro colectivo tradicionalmente discriminado como una mujer, por el simple hecho de ser diferente?

Dado que existen colectivos discriminados que llevan muchos más años de lucha por sus derechos, como es el de las mujeres, se puede utilizar ese avance para ayudar a detectar la discriminación. Así, la pregunta clave para averiguar si hay o no discriminación podría ser: ¿Qué pasaría si ese hecho, acción u omisión le ocurriera a una mujer por el simple hecho de ser mujer?

Siguiendo con el ejemplo del tren, aunque todos los trenes fueran accesibles y cualquier persona pudiera viajar a cualquier hora, existen personas que por su diversidad pueden necesitar viajar acompañadas, como las personas con gran diversidad física o las

personas con diversidad visual. Para poder hacerlo, deberán pagar dos billetes en vez de uno, estando en desigualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía a la hora de viajar.

Por lo tanto, no bastará con disponer de un tren no discriminatorio para garantizar la igualdad de oportunidades de una persona con diversidad funcional.

Lo mismo ocurriría con un entorno plenamente accesible con un baño adaptado, que no resultaría suficiente para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas que, por su diversidad, necesiten ayuda de otra persona para ir al baño.

Por lo tanto, en el caso de las personas con diversidad funcional, hay que ir más allá de la ausencia de discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades.

Igualdad de oportunidades

En el sistema legislativo español, la vulneración de la igualdad de oportunidades para las personas con diversidad funcional queda recogida en la LIONDAU:

“Artículo 4. Vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades.

Se entenderá que se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas.”

Como se puede observar, la igualdad de oportunidades depende de cuatro conceptos fundamentales:

- Ausencia de discriminación, directa o indirecta
- Acosos
- Accesibilidad
- Medidas de acción positiva

Es decir, no basta con que no exista la discriminación, sino que además se requiere un entorno accesible y la existencia de medidas de acción positiva¹⁰.

La pregunta que surge ahora es: ¿Quién debe garantizar esa igualdad de oportunidades? La respuesta aparece en el artículo 5 de la propia LIONDAU:

“Artículo 5. Garantías del derecho a la igualdad de oportunidades.

Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva.”

Son los poderes públicos los que deberán establecer dichas medidas (de acción positiva y contra la discriminación) y los que, por lo tanto, deberán evitar nuevas medidas discriminatorias para las personas con diversidad funcional. Sin embargo, cuatro años después de aprobarse esta ley se siguen generando lagunas en su cumplimiento.¹¹

¹⁰ El acoso resulta menos relevante para el objetivo de este documento

¹¹ Como es el caso del copago en función de ingresos en la “Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia” (LEPA) aprobada en el año 2006. En este caso, las personas con diversidad funcional que viven en situación de

Las medidas establecidas en la “Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia” (LEPA), deberían de haber sido parte de las medidas de acción positiva de las administraciones públicas para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional que viven en situación de “inDependencia”, pero no fue este el enfoque elegido por el gobierno español, de manera que ahora está en manos de las Comunidades Autónomas adoptar medidas de ese tipo, a través de programas de Vida Independiente orientados a erradicar la discriminación y garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional de manera efectiva.

Son estos dos principios: igualdad de oportunidades y no discriminación los que sustentan básicamente la filosofía y los proyectos de Vida Independiente, pero hay algunos más que son específicos de esta filosofía.

2.1.4. Autonomía

El ser humano se caracteriza por disponer de dos tipos de autonomía: la autonomía moral y la autonomía física.

La autonomía moral está relacionada con la capacidad individual de tomar decisiones, mientras que la autonomía física está relacionada con la posibilidad individual de realizar tareas características de la mayoría estadística de los seres humanos (caminar, hablar, oír, ver, comer, etc.).

La confusión de estos dos tipos de autonomía ha dado lugar a políticas sociales erróneas que han conducido, entre otros errores, a la institucionalización injustificada de muchas personas¹².

Dicha confusión persiste a día de hoy, así, si atendemos al último texto legal desarrollado en España referente a las personas que viven en situación de dependencia, la “Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia” (LEPA) se estipula:

Artículo 2. Definiciones

1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

Como se puede apreciar, se habla sólo de autonomía moral sin diferenciarla de la autonomía física. Se podría pensar entonces, que la Ley estaría dedicada plenamente a la concesión de la autonomía moral, idea que se ve frustrada al leer el contenido de la ley, empezando por el propio artículo 2.3, en la definición de actividades básicas de la vida diaria:

“inDependencia” se ven obligados a contribuir en el pago de los servicios o prestaciones por ser diferentes al resto, ya que el pago en función de ingresos ya se hace vía impuestos directos. Esta medida discriminatoria ha sido adoptada por el gobierno español el año 2006.

¹² Con esta afirmación no se pretende decir que la institucionalización no pueda resultar beneficiosa para ningún tipo de diversidad funcional, sino que muchas personas han sido institucionalizadas en el pasado pensando que no eran capaces de tomar decisiones. Para profundizar en los errores derivados de esta confusión véase: PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo de la diversidad...» *op.cit.* pp.124-129.

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.

En esta definición se mezclan, a la hora de definir el “mínimo de autonomía”, aspectos relacionados con la autonomía moral: “reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas” y aspectos relacionados con la autonomía física: “el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial”.

Como es habitual, se mezclan la posibilidad de *tomar* decisiones y la posibilidad de *llevar a cabo* algunas de estas decisiones¹³.

A modo de ejemplo, la posibilidad de *tomar* la decisión de levantarse a una hora determinada (autonomía moral) por una persona que tenga una tetraplejía, no está relacionada con la movilidad esencial necesaria para *llevar a cabo* la tarea de levantarse (autonomía física).

De manera inversa, puede darse el caso de una persona con diversidad intelectual, como por ejemplo el autismo, que desconozca el concepto de la gestión del tiempo y no pueda tener la posibilidad de tomar la decisión de levantarse a una hora determinada (autonomía moral), a pesar de poder *llevarla a cabo* (autonomía física).

Obviamente, las medidas necesarias para *llevar a cabo* decisiones (como la de un asistente personal para levantarse a la hora decidida por la persona), no requieren la misma aproximación que las medidas que se necesitan para tener la posibilidad de *tomar* decisiones, (como la de mediadores o asistentes personales que refuercen hábitos y que colaboran en la toma de decisiones).

2.1.5. Vinculación entre autonomía moral y autonomía física

En un mundo utópico, en el que no hubiera discriminación para las personas con diversidad funcional y éstas dispusieran de plena igualdad de oportunidades, la autonomía moral y la autonomía física no estarían vinculadas. Hablamos de un mundo en el que el urbanismo, la edificación, el transporte, la comunicación, la información, los sistemas educativos, los sistemas laborales, los productos, los servicios, etc. estarían diseñados para incorporar a personas como cualquier tipo de diversidad funcional (o diversidad de género, raza, religión, orientación sexual, etc.).

No obstante, la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades de este colectivo¹⁴ que, a día de hoy, se da en todos los ámbitos, es la responsable de que esa vinculación exista. Así, a la hora de tomar decisiones, las personas contemplan el abanico de posibilidades reales a las que podrán acceder. Es decir, que se descartan de manera automática aquellas posibilidades que, por causa discriminación o falta de igualdad de oportunidades, no se pueden llevar a cabo en ese momento. Por ejemplo, una persona con diversidad física que utiliza una silla de ruedas y tiene plena autonomía moral no puede decidir tomar cualquier tren, sino que se tiene que ceñir al pequeño porcentaje de trenes en los que se permite el acceso a una persona en silla de ruedas. De

¹³ Muchas de las decisiones que se toman a lo largo de la vida (qué estudiar, dónde vivir, amistades, alimentación, manera de vestir, etc.) no requieren de autonomía física

¹⁴ Para profundizar en la discriminación *de facto*, legal y bioética de las personas con diversidad funcional véase: PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo de la diversidad...» *op.cit.* pp. 65-99.

igual manera, si necesita asistencia personal para poder viajar en tren y no dispone de ella, sus opciones de viajar y su autonomía moral desaparecen.

Obviamente, esta restricción del abanico de posibilidades viene derivado de un entorno discriminatorio y sin igualdad de oportunidades que impide el uso de servicios que están plenamente disponibles para personas que no tengan diversidad funcional. No obstante, la consecuencia de esta discriminación es que la diferencia de autonomía física incide en el abanico de decisiones que se barajan a la hora de *tomar* una decisión y por lo tanto restringe la autonomía moral de la persona.

Resumiendo, podemos decir que la erradicación de la discriminación y la consecución de la plena igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional es la única manera de conseguir desvincular las restricciones, que la realidad cotidiana de las personas con diferente autonomía física, impone a su autonomía moral o su libertad plena de tomar decisiones.

Al igual que en el apartado de análisis de la diversidad funcional, nos encontramos con que la discriminación y la desigualdad de oportunidades son las claves de esta indeseable vinculación.

Obsérvese, no obstante, que la inversa no es cierta. Erradicar la discriminación que sufren las personas con diferente autonomía moral y dotarles de las herramientas para que puedan vivir en igualdad de oportunidades no parece tener ninguna incidencia en su autonomía física.

2.1.6. Dependencia e “inDependencia”

Podemos definir la dependencia como: “La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”¹⁵.

Por lo tanto la “inDependencia”, término usado en este texto, se refiere al “respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, que garantizan la no discriminación e igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física”

Para conseguir ese respeto de los Derechos Humanos, se deberán adoptar medidas de manera que se garantice su dignidad y puedan vivir en comunidad, sin discriminación y en igualdad de oportunidades.

Está claro que esta definición no se corresponde con las tradicionales que se pueden encontrar en documento de la Unión Europea o en la propia legislación española, sino que está basada en la visión de la diversidad funcional cuyo marco teórico se ha plasmado en el denominado modelo de la diversidad, que a su vez está basado en los Derechos Humanos.

Las otras definiciones, se ha basado principalmente en el modelo rehabilitador de la diversidad funcional que considera a la persona responsable de su diferencia y establece medidas para erradicarla, en lugar de centrarse en la erradicación de la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades que sufre este colectivo. Así, la LEPA, en su artículo 2.2 Definiciones, se define:

2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la

¹⁵ Propuesta innovadora del autor en este texto, basada en la concepción actual de la diversidad funcional como una cuestión de Derechos Humanos

discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.

Por su parte, en el Libro Blanco de la Dependencia se estipula:

...El resultado de ese trabajo fue la aprobación, en septiembre de 1998, por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la dependencia (Consejo de Europa, 1998).

En dicha Recomendación, el Consejo de Europa define la dependencia como “la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana”, o, de manera más precisa, como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Como se puede ver, la primera definición va en línea con la que se propone en este texto, pero pierde toda su fuerza de cambio al trasladar el problema de la necesidad de apoyos al estado de la persona, en un claro alineamiento con el modelo rehabilitador de la diversidad funcional, que no garantiza el respeto a los Derechos Humanos.

Al realizar este tipo de definiciones, se obvia una realidad inevitable: todos los seres humanos nacen en situación de dependencia, según esos términos, (no según la definición propuesta en este texto), y necesitan de apoyos para alcanzar su plena autonomía física y moral. Por lo tanto, según esta definición, la dependencia no es específica de un grupo de personas, sino que es una realidad inherente a todo ser humano. Por tradición, los apoyos que se brindan al desarrollo de esta autonomía van variando en función de la edad, en lugar de variar en función de la necesidad.

Es por ello, que el incremento de la diferencia de autonomía física y moral, que se da como consecuencia del envejecimiento de la población, ha pillado por sorpresa a una sociedad que no estaba acostumbrada a proporcionar medidas de apoyo a la dependencia en etapas que no fuesen las primeras de la vida, y cuya responsabilidad caía siempre sobre las familias.

Como efecto natural de este origen de la diferencia de autonomía física y moral, han sido históricamente las familias las responsables de proveer el apoyo necesario, que ahora se empieza a exigir a las administraciones públicas.

Además, es muy probable también que el hecho de que al nacer no dispongamos de autonomía moral ni física, esté relacionado con la confusión que existe entre estos dos conceptos y del trato protector que ha caracterizado las políticas públicas durante los últimos años.

2.1.7. Apoyos para promocionar la autonomía

Como se puede ver, la necesidad de apoyos, la discriminación y la desigualdad de oportunidades, se dan en todas las edades y viene dada por las necesidades individuales de cada persona. Lo que varía con la edad es el porcentaje de personas que requieren de este apoyo extraordinario y el tipo de apoyo que se precisa.

Así, un recién nacido puede necesitar apoyo extra durante los primeros años de su vida como consecuencia de su diversidad funcional, apoyo que debería ser provisto por las administraciones públicas.

Los niños de más edad y los jóvenes requerirán medidas de apoyo distintas, con el fin de que se incorporen a los sistemas educativos, a la vez que se modifican éstos para adaptarse a sus diferencias, además de necesitar medidas para su participación en actividades comunitarias y, en su momento, para la sexualidad.

Los adultos requerirán apoyos diferentes para poder participar en plena igualdad de oportunidades en el mercado laboral, a la vez que también cambiarán los apoyos necesarios para participar en actividades comunitarias y otras más específicas de la edad como la vivienda y la formación de una familia. Las personas mayores por su lado requerirán medidas de nuevo adaptadas a sus necesidades y a su entorno.

En todas estas medidas se deberá tener en cuenta la diferencia entre autonomía física y autonomía moral proponiendo los apoyos necesarios para las diferencias de cada una de éstas.

2.1.8. Dependencia¹⁶ y Diversidad funcional

Actualmente, y bajo el modelo médico rehabilitador se considera que la dependencia puede tener diferentes orígenes: la edad, la enfermedad, por la diversidad funcional. Por lo menos así se establece en el artículo 2.2 de la LEPA.

No obstante, si consideramos las situaciones de dependencia como una cuestión de Derechos Humanos, lo que resulta realmente relevante es la realidad humana, una situación en la que se precisan apoyos para ejercer la plena autonomía moral y física de las personas y garantizar su plena dignidad. El origen, no es por tanto, relevante, sino la situación actual de cada persona y las herramientas que se necesitan para que pueda llevar una vida en igualdad de condiciones y con dignidad.

En el caso de la edad, lo que ocurre es un cambio paulatino de autonomía física y/o moral, que en un momento dado hace preciso el apoyo de otras personas, servicios o herramientas que hagan efectiva toda la autonomía moral y física de que disponga la persona.

Ante el cambio de autonomía moral, son otras personas las que van tomando paulatinamente el control de las decisiones: familiares en el caso de que la persona permanezca su entorno y médicos y cuidadores en el caso de que la persona sea internada en una residencia.

Ante el cambio de autonomía física, las ayudas técnicas como la sillas de ruedas, las grúas, etc. son utilizadas y la figura del asistente personal proporciona el apoyo complementario.

Este mismo tipo de medidas son aplicables a las personas que están en situación de dependencia por su diversidad funcional o por algunos tipos de enfermedad, sin embargo en el caso de origen por enfermedad, si además se está en la fase terminal de la

¹⁶ A partir de aquí se utilizará la nueva semántica de la palabra “dependencia” propuesta en es texto: “la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda la autonomía moral y autonomía física de las personas, que impiden tener garantizados sus Derechos Humanos” y se omitirá el uso de la palabra “inDependencia”.

vida, los apoyos se necesitan para garantizar la dignidad intrínseca de la persona, su vida digna, que incluye una muerte digna.

Por lo tanto, la aproximación, principios y las medidas de apoyo a la inDependencia de las personas con diversidad funcional es prácticamente válida para todas las situaciones de dependencia.

2.2 Bioética y Derechos Humanos

Tras el análisis de las bases conceptuales de la dependencia, muchas de ellas innovadoras, a continuación se analizará la relación entre esta realidad humana y la bioética.

Como paso previo al análisis de esta relación entre la bioética y la dependencia cabe dilucidar si existe una relación entre la bioética y los Derechos Humanos. Para ello se cuenta diferentes documentos internacionales, entre los que cabe destacar la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, aprobada por la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura)¹⁷, aprobada en la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005. En esta declaración, en su prefacio se indica que: “Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros se comprometían, y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto”.

Por lo tanto los Estados Miembros han establecido el compromiso de aplicar los principios de este documento, entre los que encontramos, en el apartado de Principios Artículo 3.1:

“Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.”

Se colige entonces que la bioética será respetuosa con los Derechos Humanos y por lo tanto se desarrollará de manera que se respete todo el sistema de Derechos Humanos.

En este sistema de Derechos Humanos, el 13 de diciembre del año 2006 fue incorporada la “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad” de las Naciones Unidas¹⁸.

De todo lo anterior se puede concluir que los paradigmas bioéticos deben ser analizados bajo el prisma de de la nueva Convención, para conseguir que cumplan el principio establecido por la UNESCO.

Un punto de vista similar ya ha sido utilizado por el autor de este artículo, en el libro del que es coautor: “El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional”¹⁹ y en otros artículos escritos sobre temas bioéticos bajo el prisma de la diversidad funcional. Éstos y los principios de la nueva Convención, ya enumerados anteriormente, serán las herramientas usadas en el análisis, que tiene como objetivo encontrar nuevos fundamentos para la bioética moderna en su análisis de las situaciones de dependencia.

¹⁷ Disponible en Web: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>

¹⁸ Naciones Unidas. *Op.cit*

¹⁹ PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo de la diversidad...» *op.cit.*

2.3 inDependencia y bioética

De todo lo estipulado en la sección anterior, se puede constatar que existe una gran confusión y una clara discriminación de las personas que viven en situación de dependencia, que aspiran a vivir en “inDependencia” y no reciben los apoyos necesarios para garantizar sus Derechos Humanos, su plena dignidad.

Esta discriminación no afecta sólo al ámbito del derecho y la realidad cotidiana de este colectivo, sino que también impregna al ámbito bioético²⁰, en el que el modelo rehabilitador de la diversidad funcional se encuentra fuertemente arraigado y en el que algunos perciben la vida de las personas que viven en situación de dependencia como una vida que no merece la pena ser vivida y, por lo tanto de menor valor.

Se analizarán ahora, a modo de ejemplo, algunos de los temas bioéticos que afectan específicamente a las personas que viven en situación de dependencia y por lo tanto tienen diferente autonomía física, moral, o ambas.

De la misma manera deberán analizarse en el futuro otros temas bioéticos, como la selección embrionaria, la nueva genética, el aborto, la clonación, la eutanasia, etc. bajo esta perspectiva²¹ y con los modernos fundamentos establecidos en el sistema de Derechos Humanos descritos en este artículo.

2.3.1. Eugenesia

En el análisis de la eugenesia nos basaremos en el análisis previo hecho bajo el *modelo de la diversidad*²². En sus conclusiones de este texto encontramos:

“Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum, en su artículo «Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia», 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 tiene diversidad funcional, como si no la tiene). Dice al respecto (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».

²⁰ Esta idea ya ha sido planteada anteriormente para todo tipo de diversidad funcional en: PALACIOS, A., ROMANACH, J. «El modelo de la diversidad...» *op.cit.* pp. 87-96 y pp. 196-207.

²¹ Existen ya algunos avances en este ámbito en artículos como: ROMANACH CABRERO, J. (2003): «Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad». Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

(2003) «Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética», en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Págs. 522-530.

(2005) «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», en Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual. N° 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89). Disponible en: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

²² ROMANACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional». en CASABAN MOYA, E. (2006): XVI Congrès 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

Y, continúa (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.»

Efectivamente, tal y como hemos visto a lo largo del artículo, el discurso oficial bioético en torno al tema de la eugenesia debe ser analizado y evaluado detenidamente porque las personas con diversidad funcional sí tenemos un "temor racional", y fundado, de que las prácticas eugenésicas que se llevan a cabo son el resultado de argumentaciones y justificaciones desproporcionadas sobre la realidad de la diversidad funcional.

Una vez más, con el auge de la eugenesia, resurge el modelo médico-rehabilitador de la diversidad funcional, donde el ámbito médico traspasa nuevamente sus planteamientos al modelo social: la visión médica hace que se "de-valúe" la vida, y la propia dignidad, de este grupo de personas, en tanto en cuanto las conciben como "defectuosas y, a corregir" para que se acerquen a la mayor normalidad posible. En el ámbito de la eugenesia, negativa o "terapéutica", así como a través de distintas prácticas eugenésicas (aborto, infanticidio...), peligra directamente la propia existencia de las mujeres y hombres con diversidad funcional.”

En este texto se pone de relieve que la eugenesia existe en nuestra sociedad y que, en muchos aspectos, merma la dignidad de las personas con diversidad funcional, al considerar que su vida tiene menos valor, y, por extensión, merma la dignidad la de las personas que viven en situación de dependencia. Como consecuencia, esta realidad no es respetuosa con sus Derechos Humanos.

2.3.2. Esterilización

La esterilización está permitida en España para algunas de las personas que viven en situación de dependencia debido a su diferencia de autonomía moral, si se cumplen una serie de requisitos. Para el análisis de la esterilización utilizaremos el texto “Esterilización en España ¿Discriminación?”²³, en cuyas conclusiones encontramos:

“Analizado el segundo párrafo desde el prisma de la filosofía de Vida Independiente, podemos extraer las siguientes percepciones sobre el ya mentado segundo párrafo del artículo 156 CP:

- Muchas de las políticas y decisiones tomadas en “mayor interés” del colectivo de personas con diversidad funcional han demostrado ser en “mayor interés” de quienes diseñaban y ejecutaban las medidas.
- Quienes en algunos períodos de su vida adulta no pueden tomar decisiones, se oponen a ser objetos de investigación sin su consentimiento.

²³ ROMAÑACH CABRERO, J. (2007) «Esterilización en España ¿Discriminación?». En XV Semana de ética y filosofía política: Tradición e innovación en ética y filosofía política. UNED. Madrid, 27-29 de Marzo de 2007

- El colectivo de mujeres con diversidad funcional se opone oficialmente a la esterilización de mujeres si no es por causa médica.
- No se conocen ni se aplican criterios legales similares a otros colectivos.
- El trato diferenciado negativo en derecho a una persona con diversidad funcional es legalmente discriminatorio.
- El párrafo suscita un número importante de cuestiones no resueltas.
- A pesar de ello y de la doble protección de un derecho constitucional de una persona que es diferente parece no ser suficiente en un balance de proporcionalidad.

De todo lo anterior se puede concluir que, bajo la perspectiva de la Filosofía de Vida Independiente, se duda que la esterilización de ninguna persona pueda ser en su “mayor interés”, si no es por causa médica. Por ello el artículo del Código Penal resulta en una clara discriminación para las personas con gran diversidad funcional psíquica. Por lo tanto no cumple la legislación actual (Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad) y como consecuencia resulta en una merma de la dignidad la dignidad de estas personas y, por extensión, a la de todo este colectivo de personas con diversidad funcional.”

De dónde se puede colegir que la esterilización de personas que viven en situación de dependencia requiere una revisión bajo los nuevos fundamentos bioéticos para garantizar la plena dignidad de estas personas.

2.3.3. Comités de bioética

Es en los comités de bioética dónde se dilucidan y debaten las cuestiones bioéticas, muchas de las cuales afectan a las personas que viven en situación de dependencia. Sin embargo, su voz no está presente en ninguno de ellos. Esta realidad ya ha sido planteada por las personas con diversidad funcional en el texto “La voz que falta en los comités de bioética”²⁴, en cuyas conclusiones encontramos:

“En este artículo se ha puesto de relieve que, a pesar de que los comités de bioética deben recoger todas las voces bioéticas de la sociedad, existe una voz bioética que no se encuentra incorporada en la inmensa mayoría de los comités de bioética de todos los países: la voz de las personas con diversidad funcional.

También se ha mostrado que esa voz tiene un corpus ideológico propio, elaborado, documentado, publicado y argumentado que consta tanto de posiciones políticas como de artículos y publicaciones técnicas y que se basa en la visión de la diversidad funcional como una cuestión de dignidad y Derechos Humanos.

La nueva firma y adhesión de muchos países a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU implica una nueva visión de la diversidad funcional que huye de la visión tradicional de la diversidad bajo la perspectiva médica, para convertirla en una cuestión de Derechos Humanos.

²⁴ ROMAÑACH 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. Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Gijón 21-25 mayo de 2007.

Esta visión está ausente de los comités de bioética, en los que persiste la confusión entre enfermedad y diversidad funcional y, por lo tanto, se tienen que adoptar medidas para incorporar ese cambio.

La voz de las personas con diversidad funcional es la que tiene la claridad de ideas necesaria para llevar a cabo ese cambio. Además, el colectivo de personas con diversidad funcional ha solicitado públicamente que su voz sea escuchada en los comités de bioética.

Por lo tanto, ha llegado la hora de incorporar esa voz, que enriquecerá el debate, ayudará a respetar lo establecido por los Derechos Humanos y aportará un nuevo punto de vista sobre una realidad muy mal conocida y valorada. En España, el estado actual del Proyecto de Ley de Investigación en Biomedicina, abre las puertas a esta futura participación.”

En estas conclusiones se pone de relieve que los fundamentos bioéticos explicados en este artículo resultan imprescindibles si se quiere alcanzar una bioética que sea respetuosa con los Derechos Humanos

2.3.4. Investigación en células madre

Al huir de la visión médica de la diversidad funcional y la dependencia, la cura desaparece como cuestión fundamental y da lugar a la dignidad y a los Derechos Humanos, dando lugar a posiciones sorprendentes en algunos temas. Así, en el texto “Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad”²⁵ podemos encontrar en sus conclusiones:

“En pura teoría, y para los que conocen y comprenden los problemas éticos de la investigación en células madre, el colectivo de personas con discapacidad²⁶ no se ve implicado de manera específica en estos problemas éticos, más relacionados con la cuestión de cuándo empieza la vida de un ser humano, que con sus características genéticas.

No obstante, la simplificación del mensaje científico y las ansias de cura de muchas personas que integran el colectivo de personas con discapacidad, con Christofer Reeves a la cabeza, han hecho que la investigación en este campo parezca relacionada con las personas con discapacidad.

Desde un punto de vista con algo más de rigor e información, una parte del colectivo de personas con discapacidad, miembros del Foro de Vida Independiente, queremos expresar nuestra preocupación por ese uso mediático de la ciencia, en concreto de la investigación en células madre.

Nos preocupa que se prorrogue y promueva el mito científico de que la ciencia va a arreglar el problema de la discapacidad, cuando el problema no es científico, sino social. Nos preocupa que se distraiga la atención de la opinión pública con promesas de cura basadas en intuiciones, más que en hechos y pruebas documentadas, promocionando así la imagen de enfermos de las

²⁵ ROMAÑACH CABRERO, J. (2004): «Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad». Ponencia presentada en el II Congreso Mundial de Bioética. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

²⁶ Nótese que creación del término “diversidad funcional” es posterior a la fecha en la que este artículo fue escrito

personas con discapacidad, en vez de promocionar la diversidad y riqueza inherentes a la existencia de nuestro colectivo.

Nos preocupa que no se tome conciencia de que cuánto más avanza la ciencia, la realidad demuestra que aumenta el número de personas con discapacidad, mientras en los medios de comunicación se promociona la visión contraria.

Nos preocupa la minusvaloración que se hace de la dignidad y valor de las personas con discapacidad al propagar su cura como el único remedio para mejorar sus vidas.”

En las que de nuevo se resalta la merma de dignidad en su difusión como futura cura y se plantea una neutralidad ética desde la diversidad funcional.

Con éste acaba el análisis de algunos de los temas bioéticos basados en los nuevos fundamentos. Quedan otros por desarrollar y afinar, de manera que la bioética contribuya a que se alcance la plena dignidad de aquellos que tradicionalmente han sido discriminados por su diversidad funcional o por vivir en situación de dependencia.

3. Resultados

Como resultado de esta reflexión se ha obtenido una visión diferente y clarificadora de la situación de dependencia, nacida de la realidad de aquellos que viven en esa situación y una visión clarificadora de algunos de los paradigmas bioéticos relacionados. Una visión que facilita el uso de nuevos fundamentos bioéticos para el análisis bioético de manera que se garantice la plena dignidad de todos los seres humanos.

4. Conclusiones

La voz de las personas que viven en situación de dependencia y aspiran a la independencia ha sido sistemáticamente ignorada en el debate general, que incluye el debate bioético, que se da alrededor de esta realidad humana.

La progresiva estructuración del pensamiento que nace del colectivo de personas con diversidad funcional y aquellas que viven en situación de dependencia y su imbricación con los Derechos Humanos y la dignidad de todas las personas aporta nueva luz en todos los ámbitos y especialmente en el ámbito bioético.

Bajo esta luz, se deben reconsiderar muchos paradigmas bioéticos y crear nuevas reflexiones con el fin de cumplir lo establecido por la “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, de la UNESCO: el respeto a la dignidad humana, los derechos humanos y la libertad de todas las personas.

En este artículo, con la voz de aquellas personas que viven diariamente en situación de dependencia se han establecido algunas ideas y esbozado algunos análisis bioéticos bajo esta nueva perspectiva, con el fin de colaborar en la creación de nuevos fundamentos bioéticos que sirvan para analizar las situaciones de dependencia y a ayudar a alcanzar situaciones independientes a los seres humanos que lo precisen.

5. Bibliografía

Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). Disponible en Web:

<http://imsersodiscapacidad.usal.es/mostrarficha.asp?ID=5979&Fichero=3.1.2>

Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia. Disponible en Web: <http://www.todalaley.com/mostrarLey1982p1tn.htm>

NACIONES UNIDAS. (2006) Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Disponible en Web: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/draftconvention.html>

-- (1948) Declaración Universal de los Derechos Humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948. Artículo 1.

NUSSBAUN, M.C . «Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ed. Paidós. Estado y Sociedad 145. 2007.

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

ROMANACH CABRERO, J. (2003): «Reflexiones básicas sobre Bioética, la Nueva Genética y la Discapacidad». Ponencia presentada en el I Congreso Europeo sobre Vida Independiente. (Tenerife, 24-26 de abril de 2003).

-- (2003a) «Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética», en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Págs. 522-530.

-- (2004): «Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad». Ponencia presentada en el II Congreso Mundial de Bioética. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

-- (2005) «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», en Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual. Nº 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89). Disponible en Web: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

-- (2007) «Esterilización en España ¿Discriminación?». En XV Semana de ética y filosofía política: Tradición e innovación en ética y filosofía política. UNED. Madrid, 27-29 de Marzo de 2007

ROMANACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional». en CASABAN MOYA, E. (2006): 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

-- (2007): « La voz que falta en los comités de bioética». Comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética. Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Gijón 21-25 mayo de 2007.

ROMAÑACH CABRERO, J. y LOBATO GALINDO, M. (2005): «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Disponible en web:
http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/diversidad_funcional.html

UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura). “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, aprobada por la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005. Disponible en Web:
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>