

# ***Éticas de la diversidad y el impacto de la tecnología genética<sup>1</sup>***

Javier Romañach Cabrero – Abril 2015

## **1 Introducción**

La opinión pública de los países occidentales considera la salud como uno de los temas clave para la calidad de vida de cualquier ciudadano. Los avances científicos y médicos, y especialmente aquellos relacionados con la genética, como la selección embrionaria, la terapia génica y las pruebas genéticas, son considerados como buenos para la sociedad ya que esperamos que eviten que los humanos sufran enfermedades y discapacidad. Se piensa muy poco en el tipo de sociedad hacia el que nos dirigimos, y en las profundas raíces y consecuencias económicas, filosóficas y sociales de los avances en biomedicina y genética. Nuestra sociedad se está convirtiendo en una sociedad utilitarista y capacitista, y la calidad de vida y la comodidad actúan como anestésicos para una humanidad que rechaza el envejecimiento y la discapacidad en su lucha por una promesa incumplida de eterna juventud y salud absoluta.

A lo largo de los últimos años, ha aparecido una nueva voz ética y bioética; una voz que nace de las personas más frágiles, menos valoradas y más invisibles: las personas con discapacidad, o tal como se propone en las *Éticas de la diversidad* y el Modelo de la Diversidad, personas con diversidad funcional. El término “diversidad funcional” como sustituto del término “discapacidad” fue propuesto por primera vez por Romañach y Lobato (2005) y es parte del Modelo de la Diversidad (Romañach y Palacios, 2007). Cabe resaltar que esta es la primera descripción no negativa de esta realidad humana, una descripción que además huye del concepto de “capacidad”. Esta voz nace de la máxima fragilidad de los seres humanos y huye del capacitismo proponiendo que lo que siempre se ha considerado como discapacidad es simplemente parte de la diversidad humana; una parte que afecta no sólo a los que son considerados discapacitados, sino a todos los seres humanos. Esta nueva visión ética propone un cambio de paradigma de la capacidad y la discapacidad hacia la dignidad y la diversidad, y también facilita un nuevo marco teórico que permite desvelar las profundas y secretas implicaciones de los avances en la biomedicina y la genética, y las consecuencias que pueden tener para el tipo de sociedad en el que queremos vivir en el futuro.

En este texto se analizará y desarrollará un nuevo punto de vista sobre la tecnología genética y su implicación en la sociedad; un punto de vista que observa la sociedad “A través del espejo”; el punto de vista de aquellos a los que no se le permitirá nacer en el futuro porque son considerados hoy en día genéticamente incorrectos o enfermos.

## **2 Sobre ciencia y tecnología**

El ser humano, homo sapiens, como cualquier otra especie del planeta, interactúa con su entorno y evoluciona según las circunstancias que existen en él. Sin embargo, a diferencia de otras especies, el ser humano tiene curiosidad y creatividad, lo que le ha permitido una interacción diferente con ese entorno. Así, desde que empezó a crear y utilizar herramientas

---

<sup>1</sup> Basado en la traducción del capítulo “Diversity ethics and the impact of genetic technologies” de Javier Romañach, del libro “Genetic Discrimination. Transatlantic Perspectives on the Case for a European Level Legal Response” Ed. Gerard Quinn, Aisling de Paor and Peter Blanck. Routledge. 2015.

de piedra para cazar, o descubrió el fuego, la evolución de la especie ha estado vinculada a la tecnología; la tecnología proporcionaba nuevas oportunidades y el ser humano empezaba a modificar su entorno.

La creatividad, que fue imprescindible para la creación y evolución de esa tecnología, también fue plasmada en el arte, cuyas primeras apariciones podemos trazar hasta hace 100.000 años.

Por otro lado, todo lo que nuestra especie aprendía y creaba a partir de esa creatividad, era transmitido a las siguientes generaciones, y la posibilidad y desarrollo del habla, que caracteriza nuestra especie, facilitaron la transmisión de ese conocimiento.

El uso de herramientas, y por lo tanto de tecnología, sumado a la observación curiosa, y a la transmisión del conocimiento, han hecho posible que el conocimiento se desarrollara en múltiples ramas, entre las cuales podemos encontrar la ciencia. Inicialmente, el conocimiento de la ciencia estaba entroncando dentro de la filosofía, pero pronto encontró su lugar propio en la historia.

Esta historia se podría simplificar diciendo que cada vez que avanzaba el conocimiento científico se descubría una nueva tecnología, y que el descubrimiento de esa tecnología y la creación de nuevos instrumentos, permitía nuevos descubrimientos científicos. Así, sin los avances en el conocimiento de la óptica desarrollados por Isaac Newton, nunca habríamos llegado a construir mejores telescopios o microscopios. Y a su vez, la evolución de los telescopios y microscopios han abierto unas inmensas ventanas hacia el conocimiento científico del espacio exterior, y de lo más diminuto.

Los investigadores que se han preocupado en medir la interdependencia exacta de ciencia y tecnología parecen haber preguntado las preguntas equivocadas porque han asumido que la ciencia y la tecnología son estructuras monolíticas bien definidas. Simplificando, no se han dado cuenta de que la ciencia y la tecnología se producen en circunstancias sociales variables (Mayr 1976). Actualmente parece que hay un movimiento hacia una concepción más sociológica de la relación entre la ciencia y la tecnología. Así, Layton indica que la división entre la ciencia tecnología no se basa en la diferencia entre las funciones abstractas de saber y hacer son más bien sociales (Layton 1977).

Tanto la ciencia, tecnología son construcciones culturales y sociales y se ocupan de los asuntos que son adecuados en cada momento cultural con los objetivos que son apropiados en ese momento desde este punto de vista la frontera entre la ciencia y la tecnología es, en algunos casos, una cuestión de negociación social y no puede distinguirse de manera clara (Pinch *et. al* 2012)

No obstante, conviene tener en cuenta que la ciencia y la tecnología, si bien se realimentan la una a la otra y no tienen sus fronteras claramente delimitadas, son a menudo ámbitos de conocimiento distintos y evolucionan a distinta velocidad. A efectos de este texto se podría simplificar diciendo que la tecnología viene, manuales, es decir se construye sobre conocimientos previos creados y documentados por seres humanos, mientras que la ciencia es un proceso de descubrimiento sobre el que carecemos de todo manual. Así, el hecho de conocer todo el genoma humano no significa conocer cómo funciona el sistema genético desde el punto de vista dinámico y teniendo en cuenta todas sus interrelaciones, además de sus relaciones con el entorno. Por este motivo, en lo que se refiere la ciencia, avanzamos dando palos de ciego para descubrir cuál es el funcionamiento real de elementos creados por naturaleza.

En los últimos tiempos está produciendo una pequeña confusión entre los ámbitos de la ciencia y la tecnología, y la velocidad a la que está avanzando en la tecnología se confunde con avances reales en conocimiento científico. Un ejemplo claro lo podemos encontrar en la imagen médica rayos X, escáner, tac, resonancia magnética, etcétera que han sufrido un desarrollo impresionante a lo largo de todo el siglo XX y el siglo XXI. De esta manera hemos podido ver partes del cuerpo que nunca habían sido vistas antes, y eso nos permite hacer los diagnósticos mucho más claros acertados sin que realmente hayamos avanzado al mismo ritmo en los conocimientos sobre la ciencia del cuerpo humano.

Sin embargo, existe la percepción social de que el conocimiento científico ha avanzado mucho en los últimos años. No es que esto no sea cierto, sino que el avance de la tecnología hace aparentar que el avance es mucho mayor al real.

Por resumir podríamos decir que la tecnología sirve para crear herramientas, que avanza rapidísimamente al construir la herramienta nueva sobre ideas conocidas por otros seres humanos y la ciencia para descubrir conocimiento, un plano que avanza a una velocidad bastante inferior.

### 3 Tecnología genética y su relevancia ética

La tecnología genética consiste en líneas generales en la manipulación de los genes utilizando una gran variedad de herramientas y técnicas para obtener diferentes resultados. Para ello se utilizan diferentes herramientas, que se describen brevemente a continuación.

Las enzimas de restricción son enzimas que se usan como “tijeras” para *cortar* secuencias específicas de ADN. Se usan unas 400 enzimas de restricción para cortar en 100 tipos de sitios diferentes. Así se puede: aislar el ADN, secuenciar el ADN y manipular genes individuales.

Para *pegar* fragmentos de ADN se utiliza una enzima que se llama ligasa.

Para *encontrar* una secuencia específica de nucleótidos en una molécula de ADN se utiliza una sonda (probe) de ADN, que es segmento etiquetado de ADN o ARN. Las sondas pueden ser sintetizadas en el laboratorio, con una secuencia complementaria a la secuencia de ADN objetivo.

Con estas herramientas, se pueden desarrollar diferentes técnicas que también se describen brevemente a continuación:

La PCR (Reacción en cadena de Polimerasa) tiene como objetivo obtener un gran número de *copias* de un fragmento de ADN particular, partiendo de un fragmento mínimo mínimo; en teoría basta partir de una única copia de ese fragmento original, o molde. Su utilidad e consiste en que tras la amplificación resulta mucho más fácil identificar con una muy alta probabilidad, virus o bacterias causantes de una enfermedad, identificar personas (cadáveres) o hacer investigación científica sobre el ADN amplificado. Con esta técnica podemos realizar tareas como la secuenciación de ADN, la creación de perfiles de ADN o la clonación o copias de genes.

Electroforesis en gel de agarosa es un grupo de técnicas empleadas por los científicos para separar moléculas basándose en propiedades como el tamaño, la forma o el punto isoeléctrico. La electroforesis en gel se utiliza generalmente con propósitos analíticos, pero puede ser una técnica preparativa para purificar moléculas parcialmente antes de aplicar espectrometría de masas, PCR, clonación o secuenciación de ADN

El Southern blot, hibridación Southern o, simplemente, Southern es un método de biología molecular que permite detectar la presencia de una secuencia de ADN en una mezcla compleja de este ácido nucleico. Para ello, emplea la técnica de electroforesis en gel de agarosa con el fin de separar los fragmentos de ADN de acuerdo a su longitud y, después, una transferencia a una membrana en la cual se efectúa la hibridación de la sonda.

Los vectores genéricos son agentes que transfieren información genética, por algún medio, de un organismo a otro. En biotecnología se usa un vector de clonación para portar el ADN recombinante desde una célula donadora hasta la célula receptora en los que se inserta el gen que se quiere transferir. A continuación se infecta la célula hospedadora con ese vector recombinante, obteniéndose la célula transgénica.

Con todo lo anterior podemos aislar el ADN, secuenciar el ADN, manipular genes individuales, hacer una clonación o copias de genes, comparar genes, genes o hacer ingeniería genética (cruzar especies)

Y así podemos identificar individuos y sus familias, una tarea que se usa en criminalística, antropología, agricultura, ganadería, etc. También podemos clonar muestras, moléculas, como por ejemplo la insulina, y en teoría clonar, especies.

Para usar estas técnicas y herramientas se necesitan aparatos especiales que son una combinación de diferentes tecnologías en clases que se encuentran la electricidad, la electrónica, el software, las bases de datos, Internet, etcétera.

Uno de los aparatos que se usa es el termoreciclador, usado en Biología Molecular que permite realizar los ciclos de temperaturas necesarios para una reacción en cadena de la polimerasa de amplificación de ADN o para reacciones de secuencia con el método de Sanger. El modelo más común consiste en un bloque de resistencia eléctrica que distribuye a través de una placa una temperatura homogénea durante tiempos que pueden ser programables, normalmente con rangos de temperatura de 4 °C a 96 °C. También se suele usar una máquina de electroforesis en gel para secuenciar ADN automáticamente. A ambos les podemos sumar los instrumentos para contar células, instrumentos de microscopía e imagen, analizadores genéticos, analizadores de ADN, identificadores de microbios, etcétera.

Por lo tanto, las técnicas genéticas incluyen la confluencia de diferentes tipos de tecnologías y de conocimiento científico, mucho del cual es volcado en internet de manera que otros científicos puedan acceder a él. Como resultado, el conocimiento va evolucionando también rápidamente.

### **3.1 LA GEN-ÉTICA**

Los asuntos éticos relacionados con esta investigación basada en un conocimiento científico que apenas tiene 150 años son muy variados e incluyen los siguientes: la clonación humana, las modificaciones genéticas evitables, el consentimiento informado, las células madre, la privacidad genética, el determinismo genético, las patentes genéticas, la predicción de enfermedades, la fecundación in vitro, la terapia génica el acceso igualitario y no discriminatorio a servicios básicos, el derecho a no saber, el turismo de células madre, la selección de género, la selección genética, la selección embrionaria, las semillas modificadas genéticamente, clonación de especies.

De todos ellos, sólo se abordan en este texto los temas que están relacionados y afectan a la diversidad funcional de los seres humanos, que habitualmente sufren discriminación por motivos de su diferencia, sea esta de origen genético, o de otro tipo.

## 4 La elección de la futura sociedad

¿Y en cuanto al futuro? ¡Quién se interesará por él, o incluso sufriría por él, si a ese cuarto de baño de la vida íntima, relativamente el imperio de los cuentos de hadas, se ha llevado hasta la actitud de especie sub aeternitatis! (Havel, 1984)

Al reflexionar y escribir sobre discriminación genética en este documento estamos, sin duda alguna, reflexionando sobre el tipo de sociedad que esperamos para el futuro: nuestro futuro y el futuro de nuestros descendientes. Lo que está realmente en juego es el tipo de ser humano que esperamos que encaje en esa sociedad, y quienes, si es que hay alguno, sufrirán discriminación en esa futura sociedad.

En la legislación la de Unión Europea parece estar bien establecida la aceptación de todo tipo de diversidad humana incluyendo la edad, la raza, la religión, el origen, el género, la orientación sexual y la discapacidad con diversidad funcional (“diversidad funcional es el término que será usado en este texto alineándose con las “éticas de la diversidad”). Sin embargo, esa misma legislación oculta sutiles inconsistencias derivadas de nuestras creencias más profundas, que no suelen ser cuestionadas.

Tal como indica la Comisión europea en la web de la Dirección General de Justicia<sup>2</sup>:

La UE actúa en nombre de los ciudadanos de la Unión para impedir que sean discriminados por motivos de origen racial o étnico, religión o creencias, discapacidad, edad, orientación sexual y sexo.

La Comisión Europea actúa para:

- Mejorar el conocimiento de la discriminación, concienciando a la ciudadanía sobre sus derechos y obligaciones, y también sobre las ventajas de la diversidad.
- Dar su apoyo a actores intermedios como ONGs, interlocutores sociales y organismos de promoción de la igualdad, para dotarlos de más recursos destinados a combatir la discriminación.
- Impulsar el desarrollo de políticas de igualdad a escala nacional, y fomentar el intercambio de buenas prácticas entre los países de la UE.
- Introducir verdaderos cambios en la lucha contra la discriminación, a través de actividades de formación para la lucha contra la discriminación.
- Potenciar la gestión de la diversidad desde las empresas como parte de una respuesta estratégica ante la creciente heterogeneidad de la sociedad, los clientes, la estructura del mercado y los trabajadores.

Para conseguir sus objetivos, las directivas de la unión europea relativas a discriminación son: La Directiva de 29 de abril de 2004 sobre el derecho de los ciudadanos de la Unión y de los miembros de sus familias a circular y residir libremente en el territorio de los Estados miembros; la Directiva del Consejo, de 27 de noviembre de 2000 que establece un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación; la Directiva del Consejo, de 29

---

<sup>2</sup> [http://ec.europa.eu/justice/discrimination/index\\_es.htm](http://ec.europa.eu/justice/discrimination/index_es.htm)

de junio 2000, que aplica el principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico; y la Propuesta de Directiva de 2 de julio de 2008 contra la discriminación por motivos de edad, discapacidad, orientación sexual y religión o creencia más allá del lugar de trabajo (tras siete años, esta propuesta sigue sin aprobarse).

Tal como se puede leer en la lista precedente hay una actitud estratégica clara para construir una Unión Europea en la que la diversidad es aceptada y respetada. La libertad de movimiento, empleo y el racismo han sido ya abordados; sin embargo, la edad, la diversidad funcional, la religión y la orientación sexual todavía no han sido abordadas. El autor propone que esto no ocurre por casualidad, ya que la productividad requiere abordar los tres primeros asuntos, pero no los cuatro últimos ya que, desde un punto de vista filosófico, la productividad está relacionada con el capacitismo (Wolbring, 2008).

En lo que respecta a la bioética, además del Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki, el texto marco más relevante es la Convención de Oviedo, (Convención sobre los Derechos Humanos y Biomedicina, 1997) aprobada por el Consejo de Europa en 1997.

Cabe resaltar que si se analiza el contenido de la Convención de Oviedo a la luz de las éticas de la diversidad (Devandas 2008), tiene algunos puntos conflictivos desde el punto de vista ético y de los derechos humanos.

Al hablar de las personas con diversidad funcional también es un documento de referencia la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2006, aprobada por la Unión Europea en 2010. No obstante, el enfoque teórico de la diversidad funcional señala que la Convención de Naciones Unidas deja sin resolver algunas cuestiones teóricas, ya que no supera el capacitismo en su concepción (Romañach y Palacios, 2007).

Nos enfrentamos a una elección sobre cómo será nuestra futura sociedad: ¿queremos una sociedad futura sin discriminación en la que cada individuo, sin importar lo capaz, inteligente, o productivo o habilidoso, o capaz de correr y andar, capaz de hablar, o capaz de escuchar etc. tenga una oportunidad de vivir y disfrutar de la vida a cualquier edad? ¿O queremos una sociedad discriminatoria en la que sólo las personas que son útiles capaces, inteligentes, habilidosas, que tienen buen oído y buena vista, por ejemplo, sean bienvenidas y se les permita vivir y disfrutar de lo que la sociedad facilita?

## 5 Éticas de la diversidad

Las éticas de la diversidad (Guibet-Lafaye y Romañach, 2010) constituyen una propuesta ética que afrontar este reto, con un marco teórico dinámico que recopila diferentes aproximaciones éticas de diferentes fuentes y está abierta a contribuciones y evoluciones futuras.

Propone una extensión poderosa de las éticas de reconocimiento y redistribución (Fraser y Honneth, 2003). Las éticas de la diversidad amplían enfoques previos incluyendo a la diversidad funcional, una parte de la diversidad humana a tener en cuenta en la filosofía moral; afronta la necesidad de romper las lógicas de dominación social (Foucault, 1975; Romañach et al, 2009), el habitus (Bourdieu, 1991), y la necesidad de analizar la distribución al final del proceso para asegurar de que garantiza el auto respeto y la autoestima (Guibet-Lafaye, 2007).

La inclusión de la diversidad funcional en las éticas del reconocimiento y la redistribución propone la idea del auto reconocimiento de la fragilidad y la diversidad de todos los seres

humanos, ya que todos somos funcionalmente diversos y nos arriesgamos a ser discriminados por ese motivo. De hecho, cualquier discriminación que empieza a afectar las personas con diversidad funcional hoy, es muy probable que afecte a todos los miembros de la sociedad en el futuro.

Además, las éticas de la diversidad también incluyen una aproximación pragmática a la dignidad. Esta aproximación propone dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos y los mismos derechos y oportunidades a todas las personas. De esta manera, se dispone de una herramienta teórica para afrontar los asuntos relacionados con los derechos humanos y la bioética (Romañach y Palacios, 2007). Las éticas de la diversidad se apoyan en el reconocimiento mutuo porque, tanto el valor de la vida como los derechos, son “concedidos” por la sociedad; pero también se apoya en el auto reconocimiento de la diversidad propia de cada individuo en el tiempo, y el reconocimiento de la fragilidad de todos los seres humanos

El modelo de la diversidad junto con las aproximaciones femeninas a la ética conocidas como “ética del cuidado” (Noddings, 1984) también contribuye a una nueva aproximación ética a diferentes realidades humanas y retos sociales como las situaciones de “inDependencia” y de cuidados, ya que las éticas del cuidado, o de la implicación, disminuyen la tradicional asimetría entre las personas con diversidad funcional y el resto de la sociedad, y propone una relación entre sujetos que vaya en ambas direcciones.

Se propone a las éticas de la diversidad como herramienta de apoyo a la elección del tipo de sociedad que queremos para el futuro, ya que debemos elegir ahora si en el futuro viviremos una sociedad no discriminatoria en la que toda la diversidad humana sea bienvenida y cada individuo, independientemente de sus diferencias, capacidades y productividad, tenga la oportunidad de vivir y disfrutar de la vida a cualquier edad; o si viviremos una sociedad en la que no toda la diversidad sea aceptada, una sociedad discriminatoria.

Las éticas de diversidad eligen claramente la primera opción y confrontan la propuesta utilitarista de Peter Singer (Singer, 2002), que prefiere y promueve la segunda opción, mostrando sus debilidades e incoherencias. Las éticas de la diversidad proponen posturas bioéticas alternativas que son coherentes con la elección de una futura sociedad en la que todos los seres humanos tengan el derecho a la justicia de igualdad, una sociedad en divertad<sup>3</sup>, una sociedad que debería ser distinta de la que tenemos hoy en las que las desigualdades se reproducen a través de las generaciones.

## 6 Ciencia y mitología moderna

Desde el punto de vista de las éticas de la diversidad el reconocimiento es previo a la redistribución, y por lo tanto la falta de reconocimiento de que la vida de que las personas con diversidad funcional tiene el mismo valor que el de las personas “sanas” es un asunto fundamental. Hoy en día, la consecuencia de la diferencia de valor de esas vidas tiene como consecuencia que las personas que son consideradas socialmente como “no personas”, no sean bienvenidas en la sociedad y sufran discriminación.

En la búsqueda de las raíces de esta falta de reconocimiento, la propuesta de las éticas de la diversidad recopila ideas de aproximaciones y reflexiones que son consideradas como alejadas de los discursos principales; las éticas de la diversidad cuestionan el poder, la ciencia y el

---

<sup>3</sup> La palabra "divertad" es un acrónimo de dignidad y libertad en la diversidad (Romañach Cabrero, 2009).

pensamiento establecidos, porque los considera parte de las lógicas de dominación desarrolladas y descritas por Foucault. Tal como muestra el filósofo francés hemos construido una sociedad disciplinada y supervisada que persigue el control y mediciones prácticas, y el entrenamiento de fuerzas y cuerpos útiles que pueden ser productivos; esta disciplina caracteriza, clasifica, especializa y distribuye a lo largo de una escala o norma, estableciendo una jerarquía de individuos y, si es necesario, descalifica e invalida a algunos (Foucault, 1975).

Desde este punto de vista, la ciencia que se usa para invalidar o prevenir determinados tipos de seres humanos, no es más que otra actividad humana sometida a las fuerzas institucionales y las misiones sociales contemporáneas. Por ejemplo, Stephen Jay Gould ha sido acusado de traer las ideas revolucionarias de Marx a la biología; de igual manera, la evolución de Darwin estuvo influenciada por las ideas de Maltus. Como cualquier otra actividad o instituciones humanas, la ciencia está llena de errores, promesas incumplidas e incertidumbre. Este análisis no implica una postura contra la ciencia, sino una postura a favor de una ciencia sólida rigurosa que no transmite a la sociedad certezas sobre conocimiento absoluto que no tiene. No se pretende disminuir el valor que significa ciencia para el progreso, sino romper la visión dominante tradicional que impera sobre la diversidad funcional como un asunto sólo médico o de capacidad; el objetivo es promover un cambio hacia una visión social basada en la diversidad y la dignidad.

Los mitos científicos persisten hoy en día; el mito de Prometeo contemporáneo reivindica la fusión de la biomedicina y la biotecnología para explicar, manipular y transformar las vidas de una minoría global gobernante y rica. De hecho, se ha convertido en una parte de las ideas que asume la sociedad. La teoría de la evolución se ofrece para explicar los orígenes de la humanidad, la genómica se ofrece para definir las similitudes y diferencias de la genética, y las terapias con células madre se ofrecen para curar o prevenir la enfermedad, e incluso para mejorar los cuerpos o las mentes; las neurociencias prometen predecir el comportamiento y explicar qué es la consciencia, con una teoría de la organización del cerebro. Pretenden volver a la esencia de la genética de diferencias de género, esta vez con el intento benevolente, de consecuencias dudosamente benevolentes y han vuelto a volver a poner la “raza” en el centro de la diferencia humana (Rose and Rose, 2013).

La ciencia moderna ignora el análisis de Krozybski: “el mapa no es el territorio, que describe la relación entre el objeto y la representación de ese objeto (Krozybski, 1933). La sociedad y la ciencia confunden los modelos de la realidad con la realidad misma. Por ejemplo, los elementos químicos como las proteínas, los genes o las células pueden ser un mapa del ser humano, pero no son todo su territorio. No describen sus sentimientos, pensamientos, sueños, sus ideas, deseos o comportamiento, y ni siquiera su salud. Además, en ese mapa se ignora también el entorno social.

Este tipo de confusión parece ser especialmente cierto cuando hablamos del discurso científico y médico, un discurso que tiene una gran influencia en la construcción social y en sus creencias, y que muy pocas veces habla de los intereses de las compañías farmacéuticas y sus accionistas.

La culpa no la tiene la ciencia como tal, sino el orgullo del hombre de la era científica. En pocas palabras, el hombre no es Dios y el juego a serlo se venga de él cruelmente. Ha abolido el horizonte absoluto hacia el que se elevaba, ha negado su experiencia “preobjetiva” personal del mundo y ha ahuyentado su conciencia personal al cuarto de baño de la vivienda, como algo íntimo que no importa a nadie más. Se liberado de su responsabilidad como si fuera “un



fantasma de la subjetividad”, y en vez de todo ello ha instalado –como lo estamos descubriendo- el más peligroso de los fantasmas: la ficción de una objetividad liberada de la humanidad concreta, una construcción de la comprensión racional del universo, un esquema abstracto de la presunta “necesidad histórica” y para colmo, una visión del “bienestar de todos”, calculable sólo con ayuda de la ciencia y posible de ser obtenida solamente a base de una técnica inventada en los institutos de investigación y hecha realidad en las fábricas industriales y las de la burocracia. (Havel 1984).

Tal como lo describe Brock, la medicalización de la desviación de la manera de funcional típica y habitual de las personas tiene un potencial de coacción: “generalmente acudimos a los profesionales de la salud en el momento en el que hemos notado un efecto o cambio adverso en la capacidad funcional normal, y empezamos el proceso que puede tener como consecuencia nuestro etiquetado como enfermo”. El punto de vista de Anita Silvers es que “Brock describe de manera precisa el impacto del discurso medicalizado. Designar una anomalía, diferencia, o cambio de las funciones de cualquier persona como enfermo, defectuoso, o desviado de la salud es una acción potencialmente coercitiva” (Silvers *et al.* 1998). Bajo esta mirada, la diversidad genética es considerada científicamente como una malformación o enfermedad genética independientemente de la visión de las personas “genéticamente incorrectas” (Journet, 2007) y de sus organizaciones representativas (Disabled People International, 2000).

Los paradigmas dominantes de la ciencia no son neutrales. El ejemplo de Jérôme Lejeune resulta representativo. Lejeune descubrió en 1958 que las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos. Conviene resaltar que esto lo único que significa es diferencia o diversidad. Llamarlo enfermedad o defecto genético es una construcción social. Lejeune dedicó su vida y su investigación a la cura de aquellos que tienen una trisomía en el cromosoma 21 declarando “dado que cada nuevo ser humano pertenece a nuestra especie desde el momento de la concepción, cada ser humano nuevo tiene derecho a la vida, y si está enfermo a nuestro cuidado y nuestra devoción” (Coulter *et al.*, 2012). Independientemente de sus creencias religiosas personales, su descubrimiento estableció a la idea de que este tipo de ser humano es genéticamente incorrecto. Hoy en día, las pruebas prenatales se hacen de forma rutinaria para detectar el síndrome de Down en muchos países de Europa, y en el 88% de los casos este proceso acaba en su eliminación (Boyd *et al.*, 2004). A pesar de que este dato es un claro indicador de una nueva eugenesia, las pruebas prenatales se consideran un buen avance científico y social en casi todo el mundo. Lo que Lejeune concibió como una enfermedad ha demostrado tener una cola muy simple: la eugenesia. En este sentido, la nueva eugenesia se promueve socialmente como la “cura” de las personas genéticamente incorrectas.

A pesar de la influencia del positivismo la ciencia moderna, la manera en la ciencia debería cambiar su punto de vista sobre los científicos; sería mejor contemplar a los científicos como una clase de artistas que producen diferentes cuadros del mismo modelo. Cada teoría científica es capaz de pintar una visión única que es estéticamente satisfactoria para una persona en algunos aspectos, pero no en otros. Algunas interpretaciones pueden ser creativas y originales, y otras pueden ser mediocres. En cualquier caso ninguna es la verdad definitiva sobre el asunto (Bohm y Peat. 1987).

Valga como ejemplo la historia de la genética, que puede ser descrita como una serie de errores y promesas incumplidas de cura. Se estimó que el genoma humano iba a tener unos 100.000 genes, ya que hay unas 100.000 tipos de proteínas diferentes en nuestro cuerpo, pero

sin embargo al final se descubrió que eran sólo 30.000, que actualmente se consideran reducidos a 25.000. De esos 25.000, se dijo que sólo el 3% portaban información genética válida. Sin embargo, después se descubrió la existencia de los genes *hox* (genes homeóticos); estos son un tipo de genes que controlan y ayuda al despliegue de las formas básicas de los cuerpos (morfogénesis) de muchos animales, incluyendo a los humanos. Además se suponía que el genoma nos iba a dar toda la información que necesitábamos para curar cualquier enfermedad genética, pero ahora, hemos aprendido que esto no es posible en casi ningún caso, por lo que estamos avanzando hacia el estudio del proteoma.

Se suponía que las células madre embrionarias iban a ser la panacea para curarlo todo, pero todavía no se ha podido demostrar. La terapia génica lleva 15 años prometiendo la cura de muchas enfermedades, y todavía parecemos estar en el punto de partida. De hecho, cuanto más hemos aprendido en los últimos años, más parece complicarse el asunto. Ahora nos hemos dado cuenta de que incluso el pensamiento influye en el funcionamiento de los genes y que se producen mutaciones genéticas en nuestro cuerpo a lo largo de nuestra vida. Por ejemplo, la velocidad de crecimiento de la barba de un hombre está parcialmente relacionado con cuánto piensa sobre el sexo, porque pensar en el sexo produce segregación de testosterona.

El genoma es como un listado de las piezas de un cuerpo humano. Nos dice de qué estamos hechos, pero no nos dice nada de cómo funcionamos. Lo que nos hace falta ahora es el manual de instrucciones de cómo funciona nuestro cuerpo. Todavía no estamos muy cerca de ese punto (Bryson, 2010). El objetivo ahora es desentrañar el proteoma, y el proteoma es mucho más complicado que el genoma (Scientific American, 2002:44-45; citado por Bryson, 2010).

Sólo algunas patologías, como por ejemplo la hemofilia, el Parkinson, la enfermedad de Huntington y la fibrosis quística están causadas por una modificación de un solo gen. Sin embargo, como regla general los genes disruptivos son descartados por selección natural antes de que resulten problemáticos para una especie o población. La mayor parte de nuestro destino y comodidad y nuestras características como el color de los ojos, dependen no de un gen, sino de conjuntos de genes que trabajan colaborativamente (Bryson 2010). Además, los genes y el entorno interactúan siguiendo unos patrones muy complejos (Engleman, 2011).

Pero incluso las enfermedades ligadas a un solo gen tienen un comportamiento disruptivo. Por ejemplo y tal como indica Marcus Pembrey (Clayton-Smith *et al.*, 1993:683-686), la desaparición del cromosoma 15 se puede expresar en los humanos de dos maneras completamente distintas: el síndrome de Prader-Willy, y el síndrome de Angelina. Además, gracias al estudio Overkalix (Pembrey *et al.* 2006: 159-166), el estudio de este extraño comportamiento llevó al concepto de huella genética, que implica que los genes tienen memoria referente a su origen, una característica que ha sido desconocida durante muchos años. A partir de ahí, se descubrieron los genes *switch* que activan o desactivan determinados genes y a la epigenética, por lo que ahora nos toca comprender el código epigenético.

Todos estos fallos, pruebas y errores en la aventura de la búsqueda del conocimiento humano y sus teorías, son rutinarios en la ciencia y no deberían tener mayor importancia si no conllevaran un comportamiento social basado en la certeza científica que nunca existió. Un comportamiento social de discriminación genética basada en la creencia social del determinismo genético y de la ilusión de que entendemos bien la genética.

Basándose en ese desconocimiento, a las personas con diversidad funcional se les impide por ley de acceder a los procedimientos de fecundación *in vitro*, se hace una selección genética de

manera que se “garantice” su salud, y las compañías de seguros están preparadas para usar la información genética para modificar sus pólizas. La investigación científica no se debería parar por estos motivos, pero la transmisión a la opinión pública y a los sistemas legales debe basarse en el escepticismo y no en la inexistente certeza científica.

## 7 Las éticas de la diversidad y los retos de la tecnología genética

Las éticas de la diversidad nacen “al otro lado del espejo” y rompen la conceptualización tradicional de la diversidad humana como “dis-capacidad”. Actúan como el espejo de la fragilidad y la diversidad de todos los seres humanos. Contribuyen a realizar un análisis desde otro punto de vista, un punto de vista en que los mecanismos de opresión, productividad y los trasfondos económicos, y desvelan la incertidumbre que caracteriza a la ciencia y la medicina. Facilitan una clara visión sobre el tipo de sociedad que estamos construyendo actualmente y proporcionan un marco teórico para construir una diferente. De esta manera, los retos éticos de la tecnología genética se describen de otra manera.

Las éticas de la diversidad ponen de manifiesto que estamos persiguiendo y desarrollando un tipo sutil de eugenesia en la búsqueda del mito de Prometeo, de un ser humano perfecto que nunca existió, y muy probablemente nunca exista, al menos en los siglos venideros. La nueva tecnología genética tiene implicaciones éticas en muchos aspectos, pero el más relevante es la promoción de la nueva eugenesia.

### 7.1 LA NUEVA EUGENESIA EN EUROPA

Las ideas científicas que promueven la eugenesia empezaron en Europa en 1907 con Sir Francis Galton. En su libro “Inquiries into Human Faculty and Its Development” escribió:

“La dirección más fácil en la que una raza se puede mejorar es hacia ese tipo central, porque nada nuevo hay que buscar fuera. Sólo es necesario fomentar en la medida de lo posible, la raza de los que conforman la mayor parte del tipo central y frenar, en lo que puede ser la raza de los que se desvían mucho de ella.”

Esta famosa frase parece perdida en un tiempo remoto, pero las consecuencias mortales de este tipo de pensamiento a lo largo del siglo XX son bien conocidas.

En la búsqueda de una raza superior para la humanidad, lo primero que se desarrolló fue la eliminación, experimentación y esterilización de las personas con diversidad funcional (Evans, 2004); después vinieron otros. Millones fueron asesinados y cientos de miles esterilizados en el mundo occidental en la búsqueda de la raza superior. Después de esta catástrofe derivada de una eugenesia brutal explícita que costó millones de vidas de seres humanos, la palabra “eugenesia” cayó en desgracia. Pero, si bien desde 1945 el vocabulario eugenésico desapareció lentamente del lenguaje respetable científico de Europa y los Estados Unidos, fue posteriormente reemplazado por la genética y la biología molecular (Rose and Rose, 2013). También aparecieron nuevos términos que tienen los mismos objetivos como el transhumanismo o posthumanismo propuesto por Julian Huxley en 1957.

Tal como explica Havel, este “hombre moderno” no está preocupado al ver que millones de personas murieron víctimas de esa quimera en los campos de concentración científicamente dirigidos (a no ser que él mismo aparezca en uno de ellos y ese medio le lance dramáticamente de nuevo a su mundo natural): es consciente de que el fenómeno de la misericordia personal con el prójimo pertenece al mundo derogado de los prejuicios personales que tuvo que ceder

anta la Ciencia, la Objetividad, la Necesidad Histórica, la Técnica, el Sistema y el Aparato; y éstos no pueden sufrir, simplemente por no ser humanos. Son abstractos y anónimos, siempre eficientes y por ello a priori inocentes. (Havel 1984).

Así, la idea de usar la ciencia y la tecnología disponibles para conseguir seres humanos sanos y "normales"<sup>4</sup> ha permanecido intacta en la sociedad moderna, tal como se podía leer en 1989 en el editorial de la conocida revista científica *Science*.

Los beneficios para la ciencia del proyecto del genoma humano son claros. Es muy probable que enfermedades como la depresión maniaca, el Alzheimer, la esquizofrenia o enfermedades del corazón, e incluso más difíciles de desvelar que la fibrosis quística, sean todas mutagénicas. Además, estas enfermedades están en la raíz de muchos problemas sociales. El coste de la enfermedad mental, los problemas de libertades civiles que crean y el sufrimiento del individuo, piden a gritos una solución que sea preventiva, no de cuidados. Continuar con el sistema actual de residencias, o renegar de estas personas, muchas de las cuales están a punto de convertirse en personas sin hogar, es equivalente a facilitar pulmones de acero a las víctimas de polio en lugar de trabajar una vacuna.

(Koshland, 1989:189)

Estas ideas eugenésicas también se encuentran en la legislación y han sido apoyadas por filósofos contemporáneos como Peter Singer (Singer, 2002). Algunos otros no son tan explícitos y han afrontado los retos genéticos con conceptos antiguos pero más útiles: la eutanasia positiva y negativa (Camps, 2002). El mito de Prometeo persiste.

Las éticas de la diversidad ponen de relieve que los retos que emergen de la genética contemporánea no son consecuencia del conocimiento científico, sino de las instituciones sociales que controlan la percepción social de la ciencia y el uso potencial real de ese conocimiento científico.

La nueva eugenesia puede ser detectada en muchos asuntos relacionados entre sí como el determinismo genético, las pruebas prenatales, el aborto, la selección genética embrionaria y la predicción de enfermedades. En todas ellas, el valor de las vidas de los seres humanos con diversidad funcional se considera inferior al de los seres humanos "normales", "sanos" y productivos. El objetivo de muchas de estas prácticas es "curar" eliminando la diversidad genética. La sociedad no acepta dar el mismo valor a todas las vidas de todos los seres humanos, y se selecciona para nacer a los seres humanos que se espera que se desarrollen como capaces y colectivos. En algunos grupos de las sociedades humanas la riqueza parece ser más importante que la propia humanidad.

Está claro que seleccionar un embrión que tiene unas características humanas diferentes de otras significa discriminación en el valor de algunos tipos de seres humanos; y a eso se le llama eugenesia. Las éticas de la diversidad se oponen a la eugenesia porque disponemos de un conocimiento histórico sólido de hacia dónde llevan ese tipo de ideas, y la historia ha plasmado sus desastrosas consecuencias. Además, si quisiéramos ser coherentes con la opción social de no dar el nuevo valor a las vidas de todos los seres humanos, se debería permitir que se seleccionaran otros tipos de características (por ejemplo el color de los ojos y el género).

---

<sup>4</sup> Cabe reseñar que "normal" es un concepto matemático equivalente al concepto de "tipo central" de Galton

Claro que eso sólo ocurriría en el caso de que sea queramos ser una sociedad coherente, y actuar en función de lo que pensamos.

Otro indicador que desvela lo que realmente pensamos es que algunas de las nuevas leyes del aborto consideran el aborto eugenésico como un símbolo del progreso en la lucha por los derechos de las mujeres, tal y como ocurre en España (Ley de salud sexual y reproductiva sobre la interrupción voluntaria del embarazo, 2010). Además, los intentos recientes de intentar evitar la eugenesia en el aborto son fuertemente contestados por los movimientos feministas y los partidos políticos que consideran defender el progreso social. Podemos asumir que en Europa hay una visión social ética sobre la diversidad funcional que todavía considera esta realidad humana como fuente de sufrimiento, de falta de calidad de vida, falta de felicidad, falta de productividad etc.; y como consecuencia debe ser evitada.

Tras la aprobación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas en 2006, su ratificación formal por parte de la Unión Europea el 5 de junio de 2011 y las ratificaciones individuales de muchos de los países europeos (Finlandia, Irlanda y los países bajos son los únicos que no lo han ratificado todavía) deberían ayudar a cambiar esta mentalidad eugenésica; pero este efecto no ha llegado todavía a la población en general ni a los partidos políticos.

## **7.2 OTROS ASUNTOS**

En lo que respecta a la tecnología genética, hay en liza otros muchos asuntos que no están relacionados directamente con la eugenesia tales como la clonación humana, las modificaciones genéticas evitables, el consentimiento informado, las células madre, la privacidad genética, el determinismo genético, las patentes genéticas, la predicción de enfermedades, la fecundación in vitro, la terapia génica el acceso igualitario y no discriminatorio a servicios básicos, el derecho a no saber, el turismo de células madre y la selección de género.

Un análisis en profundidad de estos temas queda fuera del alcance de este documento, pero la idea del auto-reconocimiento de la fragilidad resulta útil para analizar algunos de ellos. Es decir, la idea de ser conscientes de nuestra propia fragilidad y por lo tanto darnos cuenta de que sea cual sea la actitud que se toma con respecto a los seres humanos que son genéticamente incorrectos hoy tendrá un efecto boomerang, se volverá hacia nosotros. En esta línea, la predicción de la enfermedad, el derecho a saber, el determinismo genético y la privacidad genética son asuntos éticos que conciernen a todos los seres humanos antes o después y pueden facilitar una imagen que muestren el espejo como estamos tratando realmente a las personas genéticamente incorrectas hoy.

Aceptar el determinismo genético para aquellos que son considerados genéticamente incorrectos incluso antes de que hayan nacido es muy probable que tenga como consecuencia la aceptación de nuestro propio determinismo genético. Si aceptamos esa premisa, pronto nos veremos recorriendo la pendiente peligrosa de perder nuestra privacidad genética para probar la sociedad que somos genéticamente correctos. Así, las empresas podrán tener acceso a nuestros datos genéticos y los detalles de las predicciones de nuestras enfermedades o la probabilidad de adquirir un defecto genético en el futuro. De esta manera se verán afectadas nuestras pólizas de seguros, el acceso al empleo, a la salud, a los servicios sociales, etcétera.

Las éticas de la diversidad rechazan la noción de determinismo genético y el reduccionismo biológico de un ser humano, no porque sean incorrectas, sino simplemente porque son incompletas. Un ser humano no es sólo una máquina biológica; lo que nos hace humanos son nuestros sentimientos, nuestros sueños, nuestros comportamientos, nuestras relaciones sociales, etc. son elementos mucho más importantes.

## 8 Conclusiones

La ciencia genética es una actividad humana con sus simplificaciones, errores, incoherencias y pequeños avances efectivos. Además, se ha mostrado que la ciencia no es neutral, y está sujeta a las lógicas de dominación y las presiones económicas y sociales. A pesar de ello, la ciencia se ha utilizado para reforzar la visión social de Galton, ignorando sus adversas consecuencias históricas. A pesar de que sabemos que nuestro conocimiento genético y su conexión con la enfermedad es muy pequeño y poco fiable, este insuficiente conocimiento ha sido considerado el siguiente para minusvalorar el valor de las vidas de los seres humanos genéticamente diferentes. Consecuentemente esta actitud ha llevado a la discriminación de algunos seres humanos que son considerados como enfermos, en lugar de ser considerados como diferentes.

Este tipo de aproximación a la diversidad funcional humana (también conocida como discapacidad) ha sido eliminada por la Convención de los derechos de las personas con discapacidad de Naciones Unidas; una convención de derechos humanos que ahora forma parte de la legislación de la mayor parte de los países europeos.

Las éticas de la diversidad constituyen una propuesta ética nacida en Europa que facilita nuevas herramientas teóricas para afrontar esta realidad humana de una manera innovadora en la que la discapacidad y la enfermedad son reemplazadas por la diversidad funcional; la diversidad funcional afecta a todas las personas a lo largo de su vida, mientras que la discriminación sólo afecta a algunas de ellas en un momento dado. Pero si tenemos en cuenta todo el periodo de vida de un ser humano antes o después todas las personas sufrirán esa discriminación.

Este enfoque ético muestra que lo que está en juego es el tipo de sociedad que queremos para nosotros y para nuestros descendientes en el futuro: ¿queremos construir una sociedad en la que cualquier ser humano sea bienvenido y en la que tengan los mismos derechos independientemente de su salud sus capacidades? ¿O preferimos la sociedad en la que sólo los sanos y los capaces cumplan los patrones que se necesitan para vivir?

El análisis que se ha hecho en este documento sobre temas como la nueva eugenesia y el determinismo genético muestran que nos estamos dirigiendo hacia una sociedad en la que prime la productividad, la capacidad y la salud; pero dado que no hay ningún ser humano que tenga una vida en la que es constantemente productivo, está sano y tiene capacidad plena, es muy probable que los robots o las máquinas sean más adecuados para esa futura. Debemos tener en cuenta el hecho de que las elecciones que hacemos hoy son los bloques con los que construimos nuestra futura sociedad. Las éticas de la diversidad pueden resultar útiles si elegimos construir una sociedad en la que la diversidad, la dignidad y la libertad van a ser nuestras guías para el futuro-un futuro en diversidad.

## 9 Bibliografía

AAVV. (2005): "Medicina personalizada: Llega la Salud a la Carta". Fundación de la Innovación Bankinter (2005). Nº3 Medicina personalizada. Salud a la carta". Grisolia, S., García, J., Bingham, A., García-Ribas, I., Ee Chee, R., Kewat, J., Ruiz, J.A.

Disponible en web:

[http://www.fundacionbankinter.org/system/documents/6030/original/3\\_Medicinapersonalizada\\_ES.pdf](http://www.fundacionbankinter.org/system/documents/6030/original/3_Medicinapersonalizada_ES.pdf)

BOHM. D., PEAT, F.D. (1987); "Science order and creativity. A dramatic new look to creative roots of science and life". Bantam Books. Toronto, New York, London, Sydney, Auckland.

BRYSON, B (2010): "A short story of nearly everything". Kindle version.

CAMPS, V. (2002) "¿Qué hay de malo en la eugenesia?", in VVAA (2002): "Los problemas morales de la biogenética, Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 27, diciembre. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía.

COULTER, M.L., MYERS, R.S., Varacall, J. A. (2012): Encyclopedia of Catholic Social Thought, Social Science, and Social Policy: Supplement. Scarecrow Press.

CRAIGG, B. (2012): "The Universe inside you. The extreme science of human body from quantum theory to the mysteries of the brain". Icon Books Ltd. London.

DEVANDAS. C. (2008). "El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?". Research paper for the Carlos III University, in Getafe, Spain.

DPI (Disabled People's International). (2000): "Disabled People speak on new genetics, DPI position statement on bioethics and human rights"

Disponible en web: <http://www.codex.vr.se/texts/bioethics%20statement.pdf>

EVANS S.E. (2004) "Forgotten crimes. The holocaust and people with disabilities". Disability Rights. Ivan R. Dee. Chicago 2004.

FOUCAULT, M. (1975) "Surveiller et punir". Editions Gallimard, 1975.

-- (1979): "Naissance de la biopolitique". Course in the Collège de France. (1978-79). Hautes Études. Seuil/Gallimard. 2004.

FRASER, N., HONNETH, A. (2003) "Redistribution or recognition? A political-philosophical exchange". Verso. Londres, New York.

GOODENOUGH, U. (2001) "Reflections on science and technology"

GUIBET-LAFAYE, C., ROMANACH CABRERO, J., (2010). "Diversity ethics. An alternative to Peter Singer's ethics", Dilemata (International Magazine en Applied Ethics), nº3, Madrid, p. 95-116

HAVEL, V. (1984) "Politics and Conscience". Speech at the University of Toulouse. February, 1984.

Disponible en web:

[http://vaclavhavel.cz/showtrans.php?cat=clanky&val=73\\_aj\\_clanky.html&typ=HTML](http://vaclavhavel.cz/showtrans.php?cat=clanky&val=73_aj_clanky.html&typ=HTML)

- JOURNET, N., (2007) "Génétiquement incorrect". Danger Public. Paris.
- KUMAR, M (2009). "Quantum. Einstein, Bohr and the great debate about the nature of reality". Icon books.
- LAYTON, E. T (1977) "Conditions of technologycal Development". Spiegel-Rösing & Price. 1977:197-222.
- MAYR, O. (1976) "The Science - Technology Relationship as a Historiographic Problem". Technology and Culture 17 (1976): 663-73.
- PALACIOS, A., ROMAÑACH, J., (2006). "El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional". Diversitas Ediciones.
- PINCH, T., BIJKER, W.E., HUGHES, T.P. (2012). "The social construction of technology systems: new directions in sociology and history of technology". Massachusetts Institute of Technology Press.
- ROMAÑACH, J.; PALACIOS, A.; FERREIRA, M. A. V.; FERRANTE, C. (2009). "Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability"
- ROMAÑACH CABRERO, J. (2009) "Bioética al otro lado del espejo". Diversitas ediciones.
- ROMAÑACH, J and PALACIOS, A. (2007) "Diversity approach: a new view on bioethics from the functionally diverse (disabled) people". Disponible en web: [http://diversocracia.org/docs/Diversity\\_approach\\_overview.doc](http://diversocracia.org/docs/Diversity_approach_overview.doc)
- ROSE, H., ROSE, S. (2013) "Genes, cells and brain's. The Promethean promises of the new biology". Verso.
- SILVERS, A, WASSERMAN, D. T, MAHOWALD, M. B. (1998): "Disability, difference, Discrimination: Perspectives on Justice In Bioethics and Public Policy". Rowman & Littlefield Publishers, Inc. Oxford. England.
- SINGER, P. (2002) Unsacred human life: essays on ethics. Helga Khuse (ed.). Blackwell. Oxford (UK).
- (2002). Desacralizar la vida humana. Ensayos de Ética. Colección Teorema. Cátedra. Madrid. 2003. Spanish translation of P. SINGER, Unsacred human life.
- WOLBRING, G. (2008): "The politics of ableism". Development, 2008, 51, (252, 288). Society for International Development.