Comités de Bioética:

Nuevos desafíos para la Inclusión de la Diversidad Funcional

Soledad Arnau Ripollés*

msarnau@teleline.es

Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

Comité de Ética Asistencial (Hospital Nacional de Parapléjicos, Toledo)

ÍNDICE

I. Introducción

II. Aproximación a los Comités de Bioética

III. Comité de Bioética de España

IV. La «Bioética de la diversidad funcional»

V. La participación en los Comités de Bioética

VI. Conclusiones

VII. Bibliografía

---

* **Soledad Arnau Ripollés.** Experta en "Filosofía para la Paz", "Filosofía Feminista", "Filosofía de Vida Independiente" y "Bioética y diversidad funcional". Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED). Presidenta del Instituto de Paz, Derechos Humanos y Vida Independiente (IPADEVI). Experta en Ética, del Observatorio Mundial de Ética (GEObs), de la División de la Ética de la Ciencia y la Tecnología, del Sector de Ciencias Sociales y Humanas (UNESCO). Miembro de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética (REDBIOÉTICA-UNESCO). Colaboradora-Experta Internacional en el "fenómeno de la Paz y Noviolencia" por el Centro de Investigación para la Paz (CIP) de la Universidad Tecnológica Nacional de la Provincia del Chaco-Argentina. Miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA) del Hospital Nacional de Parapléjicos (Toledo).

Cursando Master (online) Universitario en "Bioética" 9a. Ed. (2011-2013), del Institut Borja de Bioètica (IBB) de la Universitat Ramon Llull. 700 h.

Resumen

Resulta fundamental incluir la voz de las mujeres y hombres con diversidad funcional en todos los ámbitos de sus realidades humanas, que también son las nuestras. Por ello mismo, en el ámbito de la Bioética Contemporánea se abren nuevas oportunidades, y nuevos peligros para la existencia y dignificación de la realidad humana específica integrada por diversidades (de entre ellas, la diversidad funcional).

La voz bioética de/desde la diversidad funcional, por ello mismo, debe formar parte de los Comités de Bioética.

Palabras clave:

Comité de bioética, diversidad funcional, discapacidad, inclusión

I. Introducción

La autora de este trabajo ***«Comités de Bioética: Nuevos desafíos para la Inclusión de la Diversidad Funcional»*** es miembra del Comité de Ética Asistencial (CEA), del Hospital Nacional de Parapléjicos, Toledo-España, por *RESOLUCIÓN de 08/09/2010, de la Dirección Gerencia, por la que se acuerda la constitución del Comité de Ética Asistencial del Hospital Nacional de Parapléjicos. [2010/15543]*. Diario Oficial de Castilla-La Mancha, Año XXIX. Núm. 183, 21 de septiembre de 2010[1]. Veamos el siguiente esquema:

La autora, así mismo, es una mujer con una gran diversidad funcional (discapacidad) física, desde su nacimiento; y, en este caso y, sobre todo, es Licenciada en Filosofía por la Universidad Nacional de Educación a Distancia

[1] Dicha RESOLUCIÓN se encuentra disponible en la web: http://docm.jccm.es/portaldocm/descargarArchivo.do?ruta=2010/09/21/pdf/2010_15543.pdf&tipo=rutaDocm

(UNED-España). En la actualidad, es Investigadora del Dpto. de Filosofía y Filosofía Moral y Política, de la Facultad de Filosofía (UNED).

Abordar hoy en día la realidad de la *diversidad funcional (hoy, ya no dis-capacidad)* como una nueva "categoría analítica" supone llevar a cabo un análisis de la misma desde nuevos "horizontes" de pensamiento en la filosofía moral y política que ayuden a clarificar y a discernir lo que significa el hecho en sí de dicha particularidad humana. Pero, sobre todo, y en el ámbito de la bioética que nos ocupa, utilizar el término de diversidad funcional como categoría analítica nos permite profundizar en una dimensión social y política de la bioética, en una, tal vez, "biopolítica" que, de algún modo, tiene unas implicaciones mucho más amplias, incluso, que lo que conocemos estrictamente como "bioética clínica".

En palabras de la Profesora Begoña Román, de la Universidad de Barcelona-España, la Bioética es un saber específico, que nace en Estados Unidos a principios de los años setenta del siglo XX. Tres nombres imprescindibles se encuentran en su origen: André Hellegers, fundador del Kennedy Institute of Bioethics, Daniel Callahan, fundador del Hastings Centre, y Van Rensselaer Potter, que acuñó el nombre "Bioética" en el artículo "Bioethics: the science of survival" (1970) y en el libro *Bioethics: bridge to the future* (1971). Desde su nacimiento, sigue diciendo Begoña Román, se marcan en ella dos tendencias: la **bioética clínica (microbioética)** y la bioética ecológica (macrobioética).

Grosso modo, la "Bioética Clínica" gira en torno a la relación más tradicional del ámbito de la salud, como es: médico-paciente, así como toda aquello que sucede de "puertas adentro" en el espacio habitual donde se establece la relación médico-paciente, es decir, en un hospital o ambulatorio, por ejemplo.

II. Aproximación a los Comités de Bioética

Según el *Diccionario de Filosofía* (Cortés Morató y Martínez Riu, 1996), la voz "**Bioética**" dice:

> **Bioética**
>
> (Del griego *bios*, vida, y *êthiké*, ética) Término reciente de origen anglosajón, que se aplica a aquella parte de la ética, cuyo objeto es el estudio de los problemas morales que surgen en la actividad médica, en las investigaciones biológicas y en las ciencias

> de la vida en general. Hay una doble orientación en el modo de entender el objeto de la bioética. [...]. Las razones, o factores, del desarrollo de esta disciplina, de la que ya existen cátedras en diversas Facultades universitarias de todo el mundo, son, por un lado, los avances científico-técnicos producidos en los últimos años en la biología y la medicina (en ingeniería genética, técnicas de reproducción asistida, trasplante de órganos, diversos avances en procedimientos aplicables a técnicas de eutanasia y eugenesia), y por el otro lado, el creciente carácter plural y no confesional de la sociedad. Surge, así, la necesidad de una teoría ética racional que pueda fundamentar y justificar los juicios morales que han de emitirse en la sociedad actual, caracterizada por el pluralismo ideológico y la secularidad [...].
>
> La temática general de la bioética puede enunciarse con preguntas como las siguientes: ¿Qué es preferible, salvar la vida o disfrutarla? ¿Todo lo que técnicamente puede hacerse, puede o debe éticamente hacerse? (M. Vidal). La temática concreta abarca cuestiones como: **aborto, eutanasia, dejar morir a recién nacidos deficientes, experimentación fetal, inseminación artificial y fecundación in vitro, experimentación e investigación sobre humanos, manipulación genética, trasplante de órganos, relaciones entre médico y enfermo, derecho a la asistencia sanitaria**, etc.

Uno de los organismos más importantes en el trabajo por una Educación para la Paz y su correspondiente consecución y alcance de una Cultura de Paz, es sin lugar a dudas la **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**[2]. Tal y como se expresa en su Constitución (http://portal.unesco.org/es/) es, precisamente, la implementación de una verdadera «Cultura de Paz» en nuestras sociedades, uno de sus objetivos principales:

> El objetivo de la Organización es mucho más amplio y ambicioso: ***construir la paz en la mente de los hombres mediante la educación, la cultura, las ciencias naturales y sociales y la comunicación.***

En palabras de D. Federico Mayor Zaragoza[3], Director General de la UNESCO (1987-1999), (1996: 8):

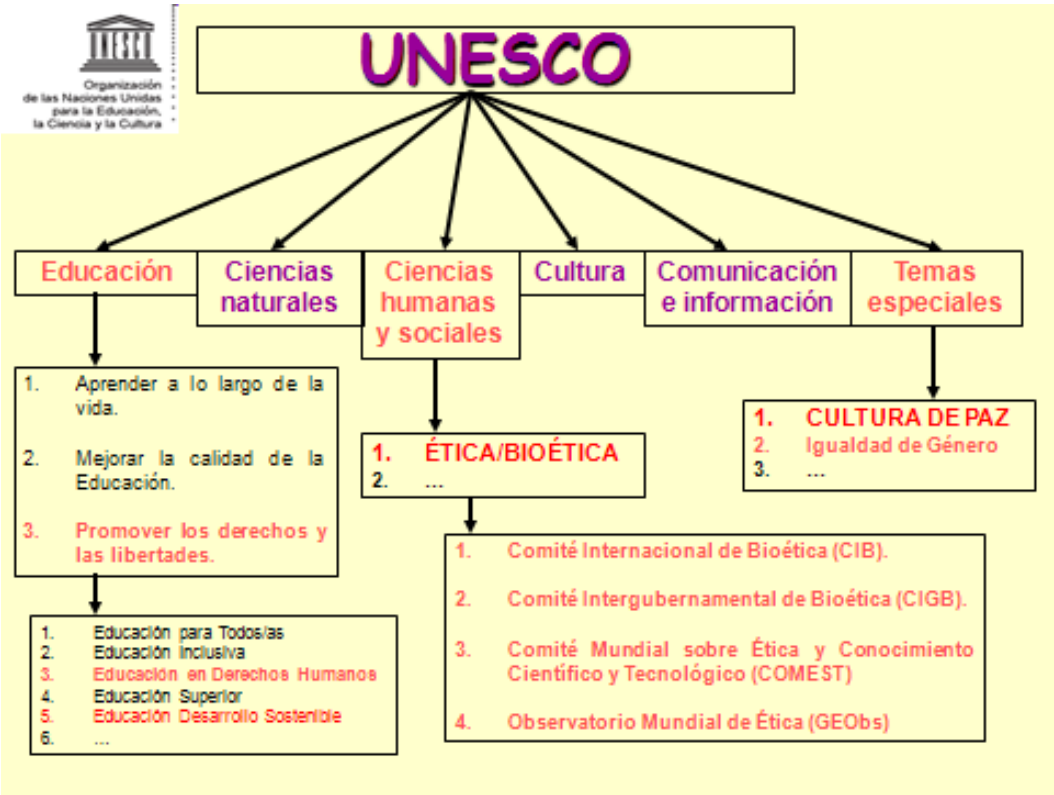
> Frente a la cultura de la guerra, debemos construir la ***cultura de la paz***, una cultura de armonía social fundada en los principios de libertad, justicia y democracia, de tolerancia, de solidaridad y de respeto de todos los derechos humanos. Una cultura que rechaza la violencia y que trata de dar solución a los problemas mediante el diálogo y la negociación. Y como una cultura basada en la prevención, que procura descubrir las causas de los conflictos y sus propias raíces, para mejor abordarlos y, en la medida de lo posible, evitarlos.

---

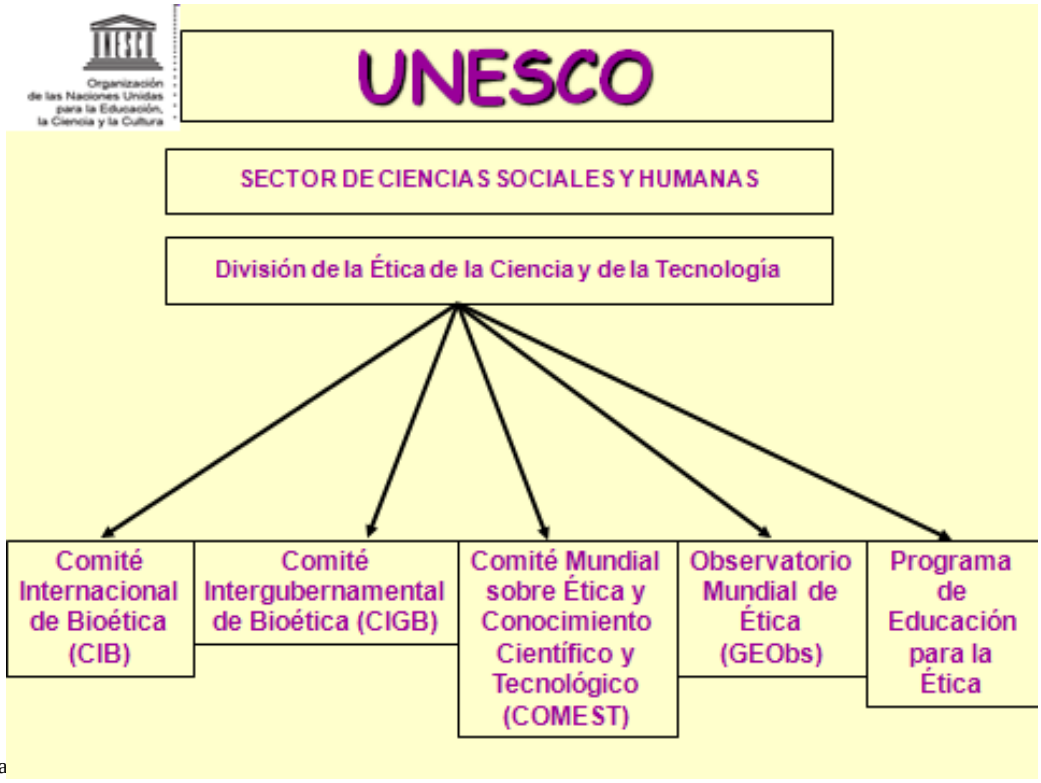
[2] La **Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO)**, nació el 16 de noviembre de 1945. Para mayor información, se puede visitar la web: http://portal.unesco.org/. Dentro del apartado de "Temas especiales", se incluye la «Cultura de Paz».

[3] Para mayor información, se recomienda la lectura de MAYOR ZARAGOZA, F. (1996): ***Estrategia a Plazo Medio de la UNESCO de 1996 a 2001)***, París: UNESCO. Disponible en web: http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001025/102501s.pdf. Mayor Zaragoza, ha sido Director General Adjunto de la UNESCO, de 1978 a 1981; y, Director General, de 1987 a 1999.

Tal y como podemos ver en el siguiente esquema de la Agencia Especializada de la ONU, la UNESCO, dentro del campo temático de “Ciencias Humanas y Sociales”, se encuentra el trabajo de la Ética y Bioética:



Tal y como podemos ver en los siguientes recuadros la UNESCO trabaja en el ámbito de la bioética del siguiente modo:



Al respecto, es importante resaltar que la UNESCO promueve los COMITÉS DE BIOÉTICA desde hace muchos años y, desde distintos documentos internacionales, tales como:

- **Declaración Universal sobre el "Genoma Humano y los Derechos Humanos" (1997)**

  Art. 16

  Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de **comités de ética** independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

- **Declaración Universal sobre los "Datos Genéticos Humanos" (2003)**

  Art. 6. Procedimientos

  b) Deberían promoverse y crearse **comités de ética** independientes, multidisciplinarios y pluralistas en los planos nacional, regional, local o institucional, de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 16 de la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos*. Cuando proceda debería consultarse a los comités de ética de ámbito nacional con respecto a la elaboración de normas, reglamentaciones y directrices para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas. Dichos comités deberían ser consultados asimismo sobre los temas que no estén contemplados en el derecho interno. Los comités de ética de carácter institucional o local deberían ser consultados con respecto a la aplicación de esas normas, reglamentaciones y directrices a determinados proyectos de investigación.

- **Declaración Universal sobre "Bioética y Derechos Humanos" (2005)**

  Art. 19. "Comités de ética".

  Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, **comités de ética** independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

  - ◊ Evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;
  - ◊ Prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;
  - ◊ Evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;
  - ◊ Fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

En este trabajo nos vamos a centrar en la "***Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos***" [4] que se aprueba el 19 de octubre de 2005, en la 33ª sesión de la Conferencia General de la UNESCO.

De acuerdo a los objetivos propuestos por la UNESCO, el texto adoptado proporciona un marco coherente de principios y de procedimientos que podrán servir de guía a los Estados en la formulación de sus políticas, legislaciones y códigos éticos. En todos los lugares en los que todavía se constate la ausencia de un marco ético, la Declaración incitará y ayudará a llenar ese vacío. Y aunque a los Estados les corresponda elaborar los documentos e instrumentos adaptados a sus culturas y tradiciones, el marco general propuesto por la Declaración puede contribuir a universalizar la ética frente a una ciencia que cada vez tiene menos fronteras.

El primero de los principios promulgados por la Declaración es el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos, con dos precisiones concretas: "Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad". El texto añade: "Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública, para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los

[4] UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura) (2005). "Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos", aprobada por la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005.

demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos".

De acuerdo a Cambra Lasaosa (2011: 2)

> Los **Comités de Bioética** son estructuras de diálogo y decisión en bioética, cuya responsabilidad consiste en intentar resolver y clarificar los diversos conflictos de valores que se presentan en la investigación o en la práctica clínica, florecieron de forma paralela a los **Centros o Institutos** de **Bioética** en los que se analizan, como se ha mencionado, fundamentalmente los problemas de fondo.

De acuerdo a García Marzá, Gozález Esteban y Cortina Orts (2009: 48-49):

> Este tipo de comités surge ante todo para satisfacer tres clases de necesidades: 1) contribuir a que se respeten los derechos de los pacientes, especialmente la **autonomía**; 2) ayudar al personal sanitario a tomar una decisión justa ante problemas morales, habida cuenta de que nos encontramos en sociedades **pluralistas**, en las que las jerarquías de valores de pacientes, personal sanitario y familiares pueden entrar en conflicto; 3) promover la reflexión ética sobre los problemas sanitarios, mediante cursos de **formación**, ciclos informativos y la elaboración de códigos éticos, con el fin de ir potenciando una creativa **cultura médica**. En este sentido, "los comités hospitalarios de ética son grupos interdisciplinarios que se ocupan de la docencia, investigación y consulta, asociadas con los dilemas éticos que surgen durante la práctica de la medicina hospitalaria". Pueden servir, entre otras cosas, para aumentar el entendimiento entre los afectados (personal sanitario, familias, pacientes y sociedad), así como para resolver los dilemas éticos que se presentan en la práctica hospitalaria.

TIPOLOGÍA DE COMITÉS DE BIOÉTICA

Los Comités de Bioética, grosso modo, se clasifican de la siguiente manera:

- **Comités de Ética Asistencial (CEAs).** Estos Comités se constituyen en el ámbito hospitalario, es decir, de "puertas adentro". Los CEAs tienen un triple objeto: asesorar al personal sanitario de un centro cuando debe tomar decisiones en las que vienen implicados conflictos de valor, atender a la formación en bioética tanto entre los propios miembros del comité como en el conjunto del hospital, y desarrollar políticas y orientaciones ("guidelines"). En nuestro país son los que corresponden a los "Institutional Ethics Committees" de los EEUU.

- **Comités Éticos de Investigación Clínica (CEICs).** Estos Comités tienen como finalidad velar por la calidad de la investigación en sujetos humanos y la protección de los mismos, mediante la elaboración de protocolos para los ensayos clínicos que se realizan en centros sanitarios. Estos Comités se denominan en EEUU: "Institutional Review Boards".

- **Comités Nacionales (CNs).** Estos Comités pueden ser aquellas instituciones, con o sin reconocimiento estatal, que por la calidad de sus

reflexiones, directrices éticas o jurídicas, ejercen o han ejercido una influencia en la configuración de valores sociales y profesionales en el ámbito biomédico. Siguiendo a García Marzá, Gozález Esteban y Cortina Orts (2009: 52-53):

> Existe un amplio debate sobre si deben existir comités nacionales. Una seria razón a favor de su constitución es la existencia de estudios multicéntricos: la falta de armonización de criterios entre los distintos comités es un obstáculo para llevar a cabo estos ensayos, sobre todo en el ámbito internacional.
> Según la Declaración de Helsinki, los comités nacionales tienen una función consiliatoria con respecto a los CEAs, pero a la vez son testigos de "una ética universal, es decir, de una visión generalmente aceptada de la dignidad de la vida humana y de los límites que no pueden ser franqueados si no se quiere violar esa dignidad". Precisamente por expresar esta ética universal, pueden los CNs hacer gala de un auténtico pluralismo moral.

III. Comité de Bioética de España

El "Comité (nacional) de Bioética de España" nace en el seno de la ***LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica*** (BOE Núm. 159, del 4 de julio de 2007), a través del Título VII. "El Comité de Bioética de España":

> **TÍTULO VII. EL COMITÉ DE BIOÉTICA DE ESPAÑA**
>
> - **Art. 77.** Naturaleza del Comité.
> - **Art. 78.** Funciones.
> - **Art. 79.** Composición y designación de sus miembros.
> - **Art. 80.** Duración del mandato y ejercicio del cargo.
> - **Art. 81.** Funcionamiento.

De acuerdo al Art. 77 "Naturaleza del Comité", el Comité de Bioética de España se define del siguiente modo:

> **Art. 77. Naturaleza del Comité.**
>
> Se crea el Comité de Bioética de España, como órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud.
>
> Estará adscrito al Ministerio de Sanidad y Consumo, que designará su sede.

El Comité (http://www.comitedebioetica.es/) quedó constituido el 22 de octubre de 2008 y está adscrito al Ministerio de Ciencia e Innovación.

Tiene la misión de emitir informes, propuestas y recomendaciones para los poderes públicos de ámbito estatal y autonómico sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud. Asimismo, se le asignan las funciones de establecer los principios generales para la elaboración de códigos de buenas prácticas de investigación científica y la de representar a España en los foros y organismos supranacionales e internacionales implicados en la bioética.

IV. La «Bioética de la diversidad funcional»

El recorrido histórico de lucha por vencer la discriminación sistemática en la que se encuentra habitualmente este grupo humano: las mujeres y hombres con diversidad funcional, necesariamente, hacen que pasemos a un plano más amplio de lo que es estrictamente la “Bioética Clínica”

La autora entiende que el trabajo que se está realizando en torno a lo que se puede denominar como una “Bioética (específica) de la diversidad funcional”, puede entenderse perfectamente como una “Bioética Critica” que ahonda en las dimensiones social y política de la bioética contemporánea.

En Europa, y en otros países, hay ya un corpus de textos publicados sobre bioética desde la voz de la diversidad funcional, aunque ésta es muy reciente todavía. Todo ello, se encuentra disponible, principalmente, en inglés y, por Internet. En este sentido, merece la pena destacar los siguientes recursos disponibles:

- Comunidad virtual de Bioética y Diversidad funcional, gestionada por el Prof. Gregor Wolbring, de la Universidad de Calgary (Canadá): **http://groups.yahoo.com/group/Bioethics/**

- International Center for Bioethics, Culture and Disability, cuyo sitio Web de recursos y documentación es: **www.bioethicsanddisability.org**

- Página web personal del Investigador español en Bioética y Derechos Humanos, Javier Romañach Cabrero: **http://www.diversocracia.org/divertad.htm**

- Sección "Filosofía moral y política, ética y bioética, en la diversidad funcional". Foro de Vida Independiente y Divertad. **http://www.forovidaindependiente.org/documentacion_bioetica**

Sobre este corpus se han elaborado unos documentos que definen la postura política oficial de quienes representan a las personas con diversidad funcional en Europa. Así, la Disabled People's International (DPI) Europe y el European Disability Forum (EDF), han expuesto sus puntos de vista, los cuales, muestran una visión diferente sobre los avances de la nueva genética y los nuevos retos biomédicos, al mismo tiempo que se establece la negativa del colectivo a promover el aborto indiscriminado cuando se sabe que va a ser una persona con diversidad funcional.

En España, es referente la postura de la voz expresada por la comunidad virtual "Foro de Vida Independiente y Divertad". Así como las voces de la Investigadora e Investigador en Bioética y Derechos Humanos, Soledad Arnau Ripollés y Javier Romañach Cabrero, ambos, expertos en la materia, y personas con gran diversidad funcional física.

A grandes rasgos, la voz de la «Bioética de la diversidad funcional» tiene las siguientes singularidades:

- Se fundamenta en:
    - **Modelo teórico de la Diversidad**, el cual se define como:

> El **modelo de *la diversidad*** propone claves para construir una sociedad en la que todas las mujeres y hombres vean preservada plenamente su **dignidad**. Una sociedad en la que la diversidad, y en concreto la diversidad funcional, sea vista como **una diferencia con valor** y no como una carga independientemente de la edad a la que se produzca. Una sociedad en la que exista la igualdad de oportunidades y nadie sea discriminado por su diferencia. En definitiva **una sociedad más justa en la que todas las personas sean bienvenidas, aceptadas y respetadas por el simple hecho de ser humanos**.
>
> (Palacios Rizzo y Romañach Cabrero, 2006: 223-224)

Este modelo o paradigma de la diversidad tiene como punto de partida la "dignidad inherente" ("dignidad intrínseca"), a fin de que pueda integrar a todas las realidades humanas con diversidad funcional. Este nuevo enfoque rompe, por tanto, con la clásica dicotomía (biomédica): "dis-capacidad"/"capacidad". Ello es fundamental para no dejar en los márgenes a determinadas personas con diversidad funcional, sobre todo, cuando no se pueden representar a sí mismas y, cuando sus "capacidades" pueden verse seriamente restringidas a causa de la propia diversidad funcional.

    - ***Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad*** (ONU, diciembre de 2006). La Convención y su Protocolo Facultativo entraron en vigor el 3 de mayo de 2008 en el

ordenamiento jurídico español. Su propósito es asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos por todas las personas con diversidad funcional. Al respecto, merece la pena nombrar los Principios Generales que la vertebran:

> **Art. 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;
>
> 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.

- **Metodología**: de-constructiva **+ re-constructiva**. La diversidad funcional en tanto que nueva "categoría analítica" sirve para llevar a cabo un análisis crítico, en este caso, de los discursos y las prácticas de la bioética contemporánea, en donde se establecen las líneas que no deben continuar adelante porque pueden atentar a los Derechos Humanos de este colectivo; pero, sobre todo, también para reconstruir nuevos horizontes normativos que nos posibiliten la incorporación del punto de vista de la diversidad funcional en el ámbito bioético.

- **Des-bio-medicalización** de la realidad socio-política de la diversidad funcional. En este sentido, cabe resaltar que se reconoce el uso instrumentalizado de sus cuerpos y su reproducción como formas de opresión y marginación. En términos feministas, podríamos decir que la "Anatomía ya no es destino"; lo mismo sucede para las mujeres y hombres con diversidad funcional.

- **Desmitificación de la ciencia**. Es decir, se identifica la "no neutralidad" del discurso oficial y hegemónico del ámbito científico, y de la bioética en particular. En este aspecto, cabe recordar la distinta literatura elaborada por la Investigadora Soledad Arnau Ripollés y el Investigador Javier Romañach Cabrero, en estos últimos años, en lo que concierne a la puesta en evidencia de los prejuicios que siguen persistiendo a la hora de emitir juicios de valor sobre la realidad humana específica de la diversidad funcional.

- **Bioética Crítica (Bioética política o "Biopolítica")**: con los discursos hegemónicos dominantes de la bioética contemporánea. Se cuestiona el "análisis biomédico" que, tradicionalmente, interpreta que sus "biologías son defectuosas" (diferencias "negativas" porque sus formas y sus funciones pueden ser distintas de lo estandarizado…).

- Revalorización de toda vida humana:

Misma DIGNIDAD + mismo VALOR

- **Proceso de des-ontologización y des-naturalización.** Ambos procesos nos ayudan a, por un lado, reafirmar la misma dignidad inherente o intrínseca de todo ser humano con diversidad funcional, que el resto de la ciudadanía y, por otra parte, a no normalizar (naturalizar) todo aquello que es perverso y, totalmente extrínseco a la realidad de la diversidad funcional. Asimismo, contribuye a una Cultura de Paz, en la medida en que resitúa la realidad humana específica de la diversidad funcional desde el más profundo respeto a su dignidad y a sus diferencias, que forman parte de la riqueza humana.

V. La participación en los Comités de Bioética

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

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

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

Esta metáfora es la que sirve de hilo conductor en la última obra del Investigador, Javier Romañach Cabrero, para hacer comprender a las lectoras y lectores que vamos a conocer "otro punto de vista" dentro del pensamiento bioético. Así, *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con*

diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos, nos presenta una, podríamos denominar, reciente "Bioética de/*desde* la diversidad funcional".

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

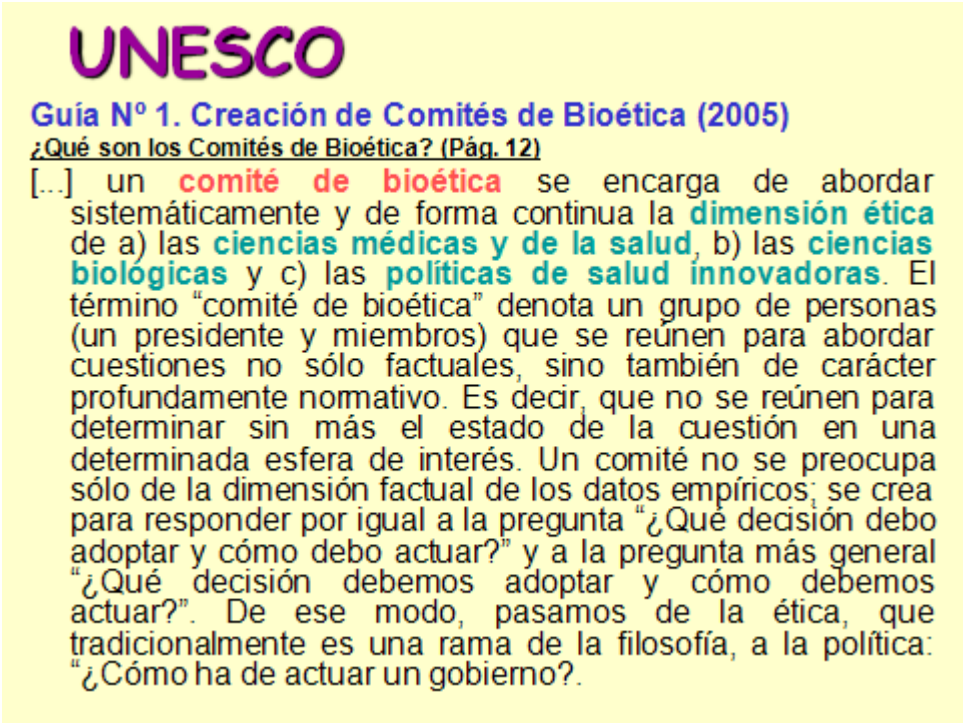
En definitiva, y depende en el punto en el que nos situemos del espejo, concebiremos cada orden en el que estamos situados/as como "lógico", en contraposición con el que tenemos "enfrente", al cual le asignaremos de "ilógico"; es decir, de "irracional", "fantasioso", "fantástico", "absurdo", "irrealizable"...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

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

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

Esta oportuna metáfora, en definitiva, nos sirve para tomar como referente el Modelo teórico de la Diversidad y, a partir de ahí, establecer esos horizontes normativos o prescriptivos que, partiendo de la base de una “misma dignidad + mismo valor”, se pueda incorporar la especificidad de la diversidad funcional en la Bioética.

A la hora de definir en qué consiste un Comité de Bioética, la UNESCO ha especificado lo siguiente[5]:


UNESCO

Guía Nº 1. Creación de Comités de Bioética (2005)

¿Qué son los Comités de Bioética? (Pág. 12)

[...] un comité de bioética se encarga de abordar sistemáticamente y de forma continua la dimensión ética de a) las ciencias médicas y de la salud, b) las ciencias biológicas y c) las políticas de salud innovadoras. El término "comité de bioética" denota un grupo de personas (un presidente y miembros) que se reúnen para abordar cuestiones no sólo factuales, sino también de carácter profundamente normativo. Es decir, que no se reúnen para determinar sin más el estado de la cuestión en una determinada esfera de interés. Un comité no se preocupa sólo de la dimensión factual de los datos empíricos; se crea para responder por igual a la pregunta "¿Qué decisión debo adoptar y cómo debo actuar?" y a la pregunta más general "¿Qué decisión debemos adoptar y cómo debemos actuar?". De ese modo, pasamos de la ética, que tradicionalmente es una rama de la filosofía, a la política: "¿Cómo ha de actuar un gobierno?.

De aquí se deduce que los comités de bioética trascienden el ámbito meramente médico y hospitalario (propio de la "Bioética Clínica") y entroncan directamente con actitudes y regulaciones políticas y sociales que afectan directa o indirectamente a los Derechos Humanos y a la vida cotidiana de todas las personas con diversidad funcional (Bioética política o Biopolítica).

La pregunta "¿Cómo debe actuar un gobierno?" tiene hoy una respuesta clara, firmada y vinculante: debe actuar de acuerdo con lo establecido en la ***Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*** de la ONU, y eso implica llevar la voz bioética de la diversidad funcional a todos los ámbitos, incluidos los comités de bioética. Así también, supone desterrar la visión médica de la diversidad funcional para entroncar con la nueva visión basada en Derechos Humanos.

No obstante, en el año 2006, y tal y como apuntan Romañach Cabrero y Arnau Ripollés, a la hora de crear el Comité de Bioética de España, no se contempla, al menos de manera explícita, la incorporación de esta voz. Tal

[5] UNESCO 2005. Guía Nº 1. *Creación de comités de bioética*. pp. 12-13. Disponible en web: http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf

como se indica en el Art. 79 bajo el Título VII "El Comité de Bioética de España" de la LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica:

Art. 79. Composición y designación de sus miembros.

1. El Comité estará constituido por un número máximo de doce miembros, elegidos entre personas acreditadamente cualificadas del mundo científico, jurídico y bioético. En su composición deberá procurarse la presencia equilibrada de las distintas disciplinas implicadas en las reflexiones bioéticas.

2. Los miembros del Comité serán nombrados por el Ministro de Sanidad y Consumo, de la forma siguiente:

    a. Seis miembros, a propuesta de las comunidades autónomas, según lo acordado a tal efecto en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
    b. Seis miembros propuestos por la Administración General del Estado en la proporción siguiente:
        1. Uno por el Ministerio de Justicia.
        2. Uno por el Ministerio de Educación y Ciencia.
        3. Uno por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.
        4. Tres por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

3. El Presidente del Comité será nombrado de entre sus miembros por el Ministro de Sanidad y Consumo.

4. El Secretario del Comité será un funcionario con rango de Subdirector General perteneciente al Instituto de Salud Carlos III, que actuará con voz y sin voto"[6].

Como se puede ver, en el segundo apartado de este artículo se ignora la representación de la Sociedad Civil en general, y la voz de las personas con diversidad funcional en particular. No obstante, la referencia en el punto 1 a "[…] la presencia equilibrada de las distintas disciplinas implicadas en las reflexiones bioéticas", que pertenezcan al mundo científico, jurídico y bioético, deja abierta una puerta para la incorporación de esta voz específica de bioética, a pesar de lo dificultoso que es hoy en día, todavía, encontrar personas acreditadamente cualificadas con diversidad funcional en estos ámbitos.

Tal y como afirma Romañach Cabrero (2009: 38), en el caso de otros países de nuestro entorno, sin embargo, sí incluyen a distintas/os agentes sociales en la composición de los Comités de Bioética, como expresa Ramiro García[7]:

---

[6] *Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica*. Disponible en web: http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/l14-2007.t7.html#a77

[7] RAMIRO GARCÍA, F. J. (2007) "*España: Comité Nacional de Bioética*", miércoles, 31 de octubre de 2007 en bioéticaweb: http://www.bioeticaweb.com/content/view/4500/765/lang,es/

> En los países de nuestro entorno que tienen este tipo de comité los mecanismos de presentación de los candidatos son bastante distintos. Francia, Italia, Dinamarca, Suecia, y Bélgica, han optado por buscar soluciones en las que **esté más presente la voz de la sociedad**. Así, por ejemplo en Suecia, el Comité Nacional de Ética Médica cuenta con siete miembros designados por los partidos políticos con representación parlamentaria y once expertos designados cada uno de ellos por los organismos representativos de los médicos, la iglesia luterana y la católica, los filósofos, los artistas, los abogados, los **minusválidos**, los Ministerios de Salud y de Asuntos Sociales, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar, y la Federación de Municipios.

A fin de ejemplificar el efecto de la ausencia de esta voz en los comités de bioética, se puede poner de relieve que uno de los errores cometidos en el ámbito bioético está relacionado con el "Convenio de Asturias de Bioética", internacionalmente conocido por el "Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina"[8] suscrito por el Estado Español, estado en el que entró en vigor el 1 de enero de 2000. Según la voz bioética de las personas con diversidad funcional, los artículos 17 y 20 de este Convenio, que contemplan excepciones a la hora de experimentar o extraer órganos de personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento, contravienen el Código de Nuremberg. Sin embargo, ninguna objeción de este tipo parece haber sido tenida en cuenta en los comités de bioética.[9]

Por ello, la participación en los comités de bioética de la voz de las personas con diversidad funcional se hace imprescindible, no sólo para incorporarla a los comités, sino para colaborar con ellos en la difusión de este nuevo punto de vista, ya que como indica José Luis Luján: *«los comités de ética (en sus múltiples versiones) pueden cumplir la función de dinamizar y estructurar el debate público, pero no reemplazarlo»*[10].

La representación oficial de las personas con diversidad funcional ha solicitado incorporar su voz en ese debate bioético público, a todos los niveles, en al menos dos ocasiones: *«Demanda 6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y*

---

[8] Convenio de Asturias de Bioética. *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina*. (Oviedo, 4 de abril de 1997). Disponible en Web: http://www.unav.es/cdb/coeconvencion.html

[9] Para profundizar en el asunto véase PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. "El modelo de...". op. cit. pp.201-205.

[10] LUJÁN, J. L. "Conflicto social, controversias científicas y debate ético. Sobre el contexto de la bioética" En *La filosofía de la ciencia como filosofía práctica*. Revista ISEGORÍA. Revista de Filosofía Moral y Política. Nº 22, octubre 1995. Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Instituto de Filosofía. p. 178.

legislativos relacionados con la genética humana»[11] Y, *«Demandamos finalmente que la UE adopte las medidas necesarias para prevenir la discriminación de las personas con discapacidad en futuros avances de la genética, la ciencia y la tecnología.»*[12].

Además, esta solicitud forma parte del *Modelo de la diversidad*. Una de las propuestas de actuación de este modelo en el campo de la bioética es: *«La participación efectiva de las mujeres y hombres con diversidad funcional en los comités de bioética a todos los niveles»*.[13]

Esta demanda resulta de especial interés, ya que el modelo de la diversidad considera la dignidad como pieza clave en la voz del colectivo de personas con diversidad funcional, y al analizar este concepto: *«…ha puesto de relieve la existencia de varias vertientes del concepto de dignidad, dos de las cuales se han alzado como las más relevantes: la dignidad intrínseca, 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.»* [14]. Veamos el siguiente esquema:

[11] Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética… op. cit.

[12] ENIL. *Manifiesto De Tenerife. Promovamos la Vida Independiente.- Acabemos con la* discriminación *hacia las personas con discapacidad*. Arona. Tenerife. Abril 2003.Disponible en web: http://www.independentliving.org/docs6/tenrife20020426sp.html

[13] PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. "El modelo de...". op. cit. p.210.

[14] Íbidem. p.217.

De este modelo se desprende la necesidad de la presencia/voz de las personas con diversidad funcional en todos los debates bioéticos y sus comités para la defensa de la dignidad intrínseca del colectivo y como apoyo al pleno cumplimiento de lo establecido en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, ya que: *"Esta visión se basa fundamentalmente en los Derechos Humanos y en lo establecido en su declaración universal, introduciendo en el debate bioético un punto de vista difícil de encuadrar en los tradicionales esquemas de análisis en el mundo de la bioética y aporta una luz diferente al debate, la luz de la voz de quienes cuyas vidas han estado, y siguen estando, en juego."*[15]

Por lo tanto, la participación en los Comités de Bioética de esta nueva voz, es una medida que se debe adoptar para ser respetuoso con los Derechos Humanos y una demanda de imprescindible cumplimiento, que se reitera y refuerza con este texto.

VI. Conclusiones

En este artículo se ha puesto de relieve que los Comités de Bioética deben recoger las distintas voces de la Sociedad Civil, en primer lugar, porque los nuevos desafíos de la bioética pueden afectar directamente a la población en general; y, en segundo lugar, porque estos Comités no sólo deben recoger, si no hacer partícipes en su composición a estas nuevas voces, de entre ellas, las de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

También se ha mostrado que esta nueva voz de la "Bioética de/desde la diversidad funcional" 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 ese punto de vista único que proporciona "estar al otro lado del espejo", donde la dignidad intrínseca y los Derechos Humanos son el horizonte normativo principal.

[15] PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad) ». II Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI. INterDependencia: El bienestar como requisito de la dignidad. Donostia / San Sebastián 15 y 16 de marzo de 2007. Disponible en Web: http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-6.pdf

La nueva firma y adhesión de muchos países a la ***Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*** de la ONU implica una nueva visión de la diversidad funcional que huye de la tradicional, que estaba sesgada por una perspectiva "bio-médica", para convertirla en una cuestión de Derechos Humanos. Este nuevo enfoque debe incorporarse en los Comités de Bioética, a fin de clarificar la clásica confusión entre "enfermedad" y "diversidad funcional", mediante nuevas modalidades formativas en el campo de la bioética, y en sus prácticas de bioética clínica.

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

Por lo tanto, se hace prioritario incorporar esta 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, existe un importante desafío de inclusión de la voz de la diversidad funcional en todos los Comités: estatal, autonómicos u hospitalarios.

VII. Bibliografía

ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2008): **«La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes»**, en AUSIN, TX. y ARAMAYO, R. R. (2008): *INterDependencia: del bienestar a la dignidad,* Madrid: Plaza y Valdés. Págs. 261-274. ISBN: 978-84-96780-46-0. Disponible en web: http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf

ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2010): «**(Reseña) Romañach Cabrero, Javier: *Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos*, A Coruña, Ediciones Diversitas-AIES, 2009».** DILEMATA. Revista Internacional de Éticas

Aplicadas. Año 2- Núm. 4 (septiembre 2010). ISSN: 1989-7022. Disponible en web: http://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/60/62

CAMBRA LASAOSA, Frco. J. (2011): **«Comités de Ética Asistencial».** Curso (online) de *"Iniciación y Fundamentación en Bioética"* (4 abril-25 mayo, ambos de 2011), del Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull. 65 h.

GARCÍA MARZÁ, D.; GOZÁLEZ ESTEBAN, E. y CORTINA ORTS, A. (2009): **«Módulo XI. El diseño institucional de las organizaciones sanitarias».** Curso Especialista Universitario en "Bioética: Humanizar la Asistencia Sanitaria". Universidad Jaime I de Castellón (2009-2010).

PALACIOS RIZZO, A. y ROMAÑACH CABRERO, J. (2006): ***El modelo de la diversidad: La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional***, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES. Disponible en web: http://www.asoc-ies.org/docs/modelo%20diversidad.pdf

ROMAÑACH CABRERO, J. (2009): ***Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los Derechos Humanos***, A Coruña: Ediciones Diversitas-AIES.

ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2005): **«Omisiones bioéticas sobre la discapacidad»**, en CASABAN MOYA, E. (2005): *XV Congrés Valencià de Filosofia "Joseph L. Blasco in memoriam"*, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-7274-270-9. Págs. 509-515.

ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2006): **«Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional»**. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/literatura/articulos/comentarios_ante_ley_inv_bioetica.html

ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2007): **«La voz que falta en los comités de bioética».** Comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) (Gijón, 21-25 de mayo de 2007).