

La voz que falta en los comités de bioética¹

Javier Romañach Cabrero – Soledad Arnau Ripollés

Foro de Vida Independiente - Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política (UNED)

Introducción

Los comités de bioética van creándose en todo el mundo y van incorporando puntos de vista pluridisciplinares que afectan a las decisiones, documentos y estrategias bioéticas. Muchas de estas decisiones, documentos y estrategias afectan a la vida de personas con diversidad funcional² (discapacidad), sobre cuya manera de vivir existen muchos prejuicios sociales.

Así como las y los filósofos se han ido haciendo un hueco en un ámbito tradicionalmente restringido a las y los médicos, a día de hoy, la visión de las personas con diversidad funcional sigue estando ausente en los currículos de formación sobre bioética y en sus comités.

Con la reciente aprobación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, la diversidad funcional pasa a ser considerada una cuestión de Derechos Humanos, en lugar de una realidad médica, lo que tiene una incidencia directa en la visión bioética de esta realidad, con la que convive un colectivo creciente de población.

En España, el estado actual del Proyecto de Ley de Investigación en Biomedicina abre las puertas a la creación de varios comités de bioética, entre ellos el Comité de Bioética de España.

Este artículo pretende llamar la atención sobre la importancia de la presencia de las voces de este colectivo en estos comités. Un colectivo que, en los últimos tiempos, ha ido elaborando un discurso propio en la mayoría de los temas bioéticos y cuya visión nace de la convivencia diaria con algo tan mal entendido como la discriminación por diversidad funcional.

Si se quiere crear una cultura bioética respetuosa con los Derechos Humanos y que tenga en cuenta la visión de quienes viven en primera persona su diversidad, esta incorporación a los comités de bioética, así como al currículo formativo y al resto de los ámbitos de esta disciplina, no debe esperar más.

Objetivos

El objetivo de esta comunicación es subsanar la carencia que significa no incorporar en el debate público de los comités de bioética distintas voces³ y, de entre ellas, la voz bioética específica de las personas con diversidad funcional.

Esta voz, la de las personas con diversidad funcional, ha llegado a ser rechazada por algunos "expertos". Así, Daniel W. Brock, experto en bioética del National Institutes of Health hizo una presentación titulada "Selección y pruebas genéticas: Una respuesta a la crítica del movimiento asociativo" en la que dijo: "Nuestra noción de cuan buena es la vida de una persona no está determinada plenamente por su visión [la del colectivo de personas con diversidad funcional] y autoafirmaciones subjetivas"⁴.

La ausencia actual de la voz bioética de las personas con diversidad funcional en la gran mayoría de los ámbitos en que se desarrolla, da la razón a este "experto" y está dando lugar a políticas discriminatorias y sutilmente eugenésicas, no respetuosas con la plena dignidad y los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional. Para promover el pleno respeto a la dignidad y los Derechos Humanos de este grupo de personas, la participación de su voz bioética en la toma de decisiones de los comités deberá extenderse en los próximos años. De esta manera se enriquecerán las políticas sociales, médicas y científicas de cada país y se respetarán los derechos de un colectivo de personas que sufre discriminación por su diferencia.

La voz bioética de las personas con diversidad funcional y los Derechos Humanos

En contra de lo que afirma Daniel W. Brock, y ya se ha mencionado anteriormente, la voz bioética de las personas con diversidad funcional y el pensamiento que nace de ellas no se basa en autoafirmaciones subjetivas, sino en la reflexión continuada, la lectura y estudio de otros autores en el ámbito bioético, en la lucha por la dignidad de un colectivo históricamente discriminado, y

¹ Comunicación presentada en el V Congreso Mundial de Bioética, organizado por la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI) (Gijón, 21-25 de mayo de 2007).

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

³ ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2007): «La bioética desde otras voces: el género y la diversidad funcional». Comunicación presentada en la "XV Semana de Ética y Filosofía Política: «Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política», UNED. Y, «La mirada bioética: o, la bioética observada desde voces diferentes». Comunicación presentada en el II. Encuentro Moral, Ciencia y Sociedad en la Europa del Siglo XXI «InterDependencia: El bienestar como requisito de la dignidad», organizado por el Instituto de Filosofía del CSIC, y la UPV/EHU (2007). Disponible en web:

<http://www.ifs.csic.es/ConSem/sansebastian2007/comunica/com1-8.pdf>

⁴ BROCK, D.W. "Genetic Testing and Selection: A Response to the Disability Movement's Critique" at the 10th Genetic Technology & Public Policy in the New Millennium symposium. Rivera y Carlo, 2002.

en el respeto a los Derechos Humanos de todas las personas, con especial énfasis en lo establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU⁵. A todo esto, cabe añadirle la vivencia personal de una discriminación histórica y permanente por el simple hecho de ser personas diferentes y una minusvaloración social sistemática de la dignidad de este colectivo.

La aprobación de la Convención de la ONU el 13 de diciembre de 2006 y la firma de adhesión de más de 80 países el día 30 de marzo de 2007, entre ellos España, da validez vinculante al texto de dicha convención. Esto implica que España y el resto de países que se adhieran o hayan adherido deberán "Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente"⁶. Esto conllevará la revisión de toda la realidad legislativa, social y bioética, de manera que la diversidad funcional sea considerada no bajo criterios de enfermedad, sino como una cuestión de Derechos Humanos, de manera que se garantice la dignidad de este colectivo. Por lo tanto, si se desea ser respetuoso con lo establecido por la nueva Convención, en el futuro resultará imprescindible incorporar esta nueva perspectiva bioética. Una perspectiva que desde hace varios años ha sido adoptada y desarrollada, también en el ámbito bioético, por las personas con diversidad funcional.

En Europa y en otros países hay ya un corpus de textos publicados sobre bioética desde la filosofía social de la diversidad funcional, principalmente en inglés. Debido a la reciente aparición de las personas con diversidad funcional, la mayor parte de la estructura organizada y documentación generada desde la diversidad funcional se organiza a través de Internet. Entre los múltiples recursos disponibles son de especial relevancia la comunidad virtual de Bioética y Diversidad funcional, gestionada por Gregor Wolbring desde Canadá: <http://groups.yahoo.com/group/Bioethics/>. Y el International Center for Bioethics, Culture and Disability, cuyo sitio Web de recursos y documentación es: www.bioethicsanddisability.org. Ambos son la mayor, pero no la única fuente de coordinación de documentos escritos desde la perspectiva de la diversidad funcional.

Sobre este corpus se han elaborado unos documentos que definen la postura oficial de quienes representan a las personas con diversidad funcional en Europa. Así, la organización representante a nivel europeo de las personas con diversidad funcional física, la Disabled People's International (DPI) Europe, ha expresado esa postura a través de sus documentos: *Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*⁷ y *The Right to Live and be Different*⁸. Además, la organización europea que representa al colectivo de personas con todo tipo de diversidad funcional y a sus familiares, el European Disability Forum (EDF), ha expuesto su opinión oficial en el documento *Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different*⁹. En estos documentos se expone 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.

También en España, desde el Foro de Vida Independiente, se han elaborado documentos sobre leyes relevantes como la *Ley de Investigación Biomédica*¹⁰ o artículos sobre múltiples asuntos bioéticos. Sobre eutanasia cabe resaltar el artículo *Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro*¹¹, o el *Manifiesto por una vida digna en la diversidad del Foro de Vida Independiente*, ante la muerte de Jorge León¹². Además, se han expuesto, a lo largo de los últimos años, puntos de vista sobre la nueva genética en el artículo *Las personas con discapacidad ante la nueva genética*¹³, la esterilización, en el artículo *Esterilización en España*

⁵ Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. 2006. Disponible en Web: <http://www.un.org/spanish/disabilities/convention/draftconvention.html>

⁶ Naciones Unidas. *Convención Internacional sobre los Derechos...* op.cit. Artículo 4.a.

⁷ DPI Europe. *Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*. La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. 2000. Disponible en Web: <http://www.dpi.org/sp/resources/topics/documents/bioethics-spanish.pdf>

⁸ *The Right to Live and be Different*. Disabled Peoples' International Europe. Disponible en Web: <http://www.johnnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm>

⁹ European Disability Forum (EDF) (2003): *Resolution: On pre-natal diagnosis and the right to be different* (en cast.: "Resolución: 'El diagnóstico prenatal y el derecho a ser diferente'"), adoptada por el EDF en la Asamblea General Anual de 24 de mayo de 2003. Disponible en web: <http://www.edf-feph.org/en/publications/publi/publi.htm>

¹⁰ ROMANACH, J. y ARNAU, M. S. "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

¹¹ ROMANACH CABRERO, J. «Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro», en Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual. Nº 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89). Disponible en Web: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/135/Num135_009.doc

¹² *Manifiesto de Miembros del Foro de Vida Independiente ante la muerte de Jorge León*. "Por una vida digna en la diversidad". 11 de mayo de 2006. Disponible en web: http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/manifiesto_miembros_foro_ante_muerte_jorge_leon.html

¹³ ROMANACH CABRERO, J. "Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética", en García Marzá, D. y González, E. (Eds.) (2003): *Entre la ética y la política: éticas de la sociedad civil*. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política. Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions.

¿discriminación?¹⁴, la eugenesia, en *La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*¹⁵, la propia bioética¹⁶, o la investigación en células madre¹⁷.

Cabe reseñar además, que en el año 2007, por primera vez en España, y en el marco de la XV Semana de ética y filosofía política: «Tradición e innovación en ética y filosofía política», organizada por el Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED, tenía lugar en Madrid la Mesa redonda¹⁸: «Bioética y diversidad funcional», en la que participaron varios/as expertos/as nacionales sobre la materia.

En el punto de vista que se expresa en éstos y otros eventos y documentos, la principal preocupación del colectivo de las personas con diversidad funcional radica en la falta de conocimiento de la mayoría de los expertos sobre esta realidad vital, consecuencia de la ausencia de experiencia directa y la incompleta o, a veces falsa, valoración de la dignidad de las personas que componen este colectivo.

Este desconocimiento tiene como resultado la peligrosa implantación de una "nueva eugenesia que supone una amenaza directa a nuestros derechos humanos"¹⁹ a través de la nueva genética, sin que sea socialmente percibida ni suficientemente debatida. De este desconocimiento nace también la sobrevaloración de la muerte digna, a la vez que se infravalora la dignidad en la vida de un colectivo que está y ha estado permanentemente discriminado y que ve como persiste esta discriminación. Un colectivo que también ve como se escatiman recursos que permitan a quienes son diferentes llevar una vida digna, mientras el debate bioético ignora esta voluntad y se centra en la confrontación de dos aproximaciones, ninguna de las cuales da soluciones suficientes para afrontar un futuro en el que la diversidad funcional pueda ver respetados sus Derechos Humanos. Para paliar esta carencia bioética, desde España se ha propuesto una nueva visión de la diversidad funcional que se ha denominado el *modelo de la diversidad*²⁰, en el que la participación de la voz de las personas con diversidad funcional en el mundo de la bioética se considera una pieza clave, junto a los Derechos Humanos, para sustentar teóricamente los nuevos desarrollos éticos y sociales que sirvan para erradicar la discriminación de este colectivo, así como para potenciar la dimensión social de la bioética.

Como se puede observar, no se trata de un corpus de reflexiones privadas y subjetivas, sino de pensamiento elaborado, público y que representa demandas de un importante colectivo social que se ve afectado por muchas de las decisiones que se adoptan en el ámbito de la bioética. Además, tal como establece la nueva Convención de la ONU, esta voz debe ser escuchada para ser respetuosos con los Derechos Humanos de este colectivo.

A pesar de ello, a día de hoy este pensamiento está ausente en todos los comités de bioética de España y de casi todo el resto del planeta. Esta ausencia de la voz de la diversidad funcional en la bioética fue ya planteada por expertos internacionales como el Profesor de la Universidad de Calgary, Gregor Wolbring, en el año 2003 su artículo "Disability Rights Approach Toward Bioethics?"²¹ y cobra nuevo vigor tras las nuevas aportaciones a los sistemas de Derechos Humanos.

La participación en los comités de bioética

A la hora de definir en qué consiste un comité de bioética, la UNESCO ha especificado lo siguiente²²:

"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

¹⁴ ROMAÑACH CABRERO, J. «Esterilización en España ¿Discriminación?». En XV Semana de ética y filosofía política: Tradición e innovación en ética y filosofía política. UNED. En prensa.

¹⁵ ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M^a. S. (2006): «La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional». en CASABAN MOYA, E. (2006): XVI Congrèss Valencià de Filosofia, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-6627-1. Págs. 327-344. Disponible en web:

http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres16.pdf

¹⁶ ROMAÑACH, J. y ARNAU, M. S. "Omisiones bioéticas sobre discapacidad". *Cuenta y Razón del Pensamiento Actual*. nº 134 Págs. 65-72. Otoño 2004. Disponible en Web: http://www.cuentayrazon.org/revista/doc/134/Num134_010.doc

¹⁷ Ídem. "Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad". Ponencia presentada en el *II Congreso Mundial de Bioética*. (Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004).

¹⁸ La Mesa Redonda «Bioética y diversidad funcional», celebrada dentro de la "XV Semana de Ética y Filosofía Política: «Tradición e Innovación en Ética y Filosofía Política»" de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, y organizada por el Dpto de Filosofía y Filosofía Moral y Política de la UNED (Madrid, 27-29 de marzo de 2007). Se encuentra disponible en web: http://www.uned.es/dpto_fim/convocatorias/CongresoEtica/MESAS.doc

¹⁹ DPI Europe. *Las personas con discapacidad hablan...* op. cit. p.3.

²⁰ PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. *El modelo de la diversidad*. Diversitas. 2006. Disponible en Web: <http://www.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf>. En este mismo modelo se expone también la necesidad de participación de las personas con diversidad funcional en comités de bioética.

²¹ WOLBRING, G. "Disability Rights Approach Toward Bioethics". *Journal of Disability Policy Studies*. vol. 14, no.3, 2003. Disponible en Web: www.bioethicsanddisability.org

²² 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>

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 y entroncan directamente con actitudes y regulaciones políticas y sociales que afectan directamente o indirectamente a los Derechos Humanos y a la vida cotidiana de todas las personas con diversidad funcional.

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 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. Implica desterrar la visión médica de la diversidad funcional para entroncar con la nueva visión basada en Derechos Humanos.

No obstante, en el año 2007, 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 como se indica en el artículo 78 bajo el Título IV “Comité de Bioética de España” del Proyecto de la Ley de Investigación Biomédica:

“Artículo 78. Composición y designación de sus miembros.

1. El Comité estará constituido por un número máximo de once 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, en la forma siguiente:

a) Cinco 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.º Uno por el Ministerio de Justicia.

2.º Uno por el Ministerio de Educación y Ciencia.

3.º Uno por el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio.

4.º Tres por el Ministerio de Sanidad y Consumo.

3. El Presidente del Comité será elegido de entre sus miembros por el procedimiento que establezca su Reglamento de funcionamiento interno.

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.”²³.

Como se puede ver, el segundo apartado de este artículo ignora la voz de las personas con diversidad funcional. No obstante, la referencia en el punto 1 a “las distintas disciplinas implicadas en las reflexiones bioéticas”, deja abierta una puerta para la incorporación de esta voz bioética.

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”²⁴ 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.²⁵

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”²⁶.

Los representantes oficiales de las personas con diversidad funcional han 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 legislativos relacionados con la genética humana.”²⁷ Y “Demandamos

²³ Proyecto de Ley de Investigación Biomédica. Disponible en web:

http://www.isciii.es/htdocs/presentacionestructura/secretaria/pdf/Proyecto_Ley_de_investigacion_biomedica.pdf

²⁴ 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/coeconvention.html>

²⁵ Para profundizar en el asunto véase PALACIOS, A. y ROMANACH, J. “El modelo de...”. op. cit. pp.201-205.

²⁶ 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.

²⁷ Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética... op. cit.

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.”²⁸

Además, esta solicitud forma parte del *Modelo de la diversidad*, co-elaborado por el autor de este artículo. 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”.²⁹

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.”³⁰

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 del Hombre, 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.”³¹

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.

Para ello, habrá que analizar en qué tipos de comité resulta imprescindible la presencia de esta voz, para empezar por ellos y extender luego esta voz por todo el ámbito bioético. En un primer análisis, parece prioritaria la entrada de esta voz en dos de los tipos de comités establecidos por la UNESCO³²: los Comités de bioética de carácter normativo o consultivo (CNC)³³ y los Comités de ética en investigación (CEI)³⁴, ya que son los que debaten temas sobre los que la voz bioética de las personas con diversidad ya ha establecido discrepancias importantes³⁵.

Conclusiones

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

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

La nueva firma y adhesión de muchos países a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU implica una nueva visión de la diversidad funcional que huye de la visión tradicional de la diversidad bajo la perspectiva médica, para convertirla en una cuestión de Derechos Humanos. Esta visión está ausente de los comités de bioética, en los que persiste la confusión entre enfermedad y diversidad funcional y, por lo tanto, se tienen que adoptar medidas para incorporar ese cambio.

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

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

²⁸ 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/tenife20020426sp.html>

²⁹ PALACIOS, A. y ROMANACH, J. “El modelo de...”. op. cit. p.210.

³⁰ *Ibidem.* p.217.

³¹ PALACIOS, A. y ROMANACH, 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>

³² UNESCO 2005. Guía N° 1. *Creación de...* op.cit. p. 21.

³³ Como el Comité de Bioética de España, que se estipula en el título VII del proyecto de Ley de Investigación Biomédica.

³⁴ Muchos de estos CEIs deberán formarse en los próximos años, tal como lo estipula el artículo 12 del proyecto de Ley de Investigación Biomédica. op. cit.

³⁵ Para profundizar en estas discrepancias véase: PALACIOS, A. y ROMANACH, J. “El modelo de...”. op. cit. pp. 196-207.