Bioética al otro lado del espejo: la visión de las personas con diversidad funcional y el respeto a los derechos humanos

"ya sabes que sólo se ve la parte trasera del reloj en el espejo"

Lewis Carroll – Alicia a través del espejo - 1872

Javier Romañach Cabrero

Oíd las voces tormentosas de quienes ya viajaron en el tiempo,

De quienes ya vistieron los hábitos de la indignidad.

Escuchad al que no existió porque un día vosotros tampoco existiréis,

Abrid vuestras mentes a quienes vieron otras cosas y vivieron otras vidas,

No esperéis a que el viento del presente derrumbe vuestra futura dignidad,

Es tiempo de respeto y de comprensión,

Es tiempo de un nuevo rumbo,

Virad el timón y orientad la proa a un mundo nuevo,

Desplegad las velas de vuestra humanidad en un mundo nuevo,

Un mundo pleno de diversidad y de libertad,

Un mundo impregnado de dignidad,

Un mundo en divertad.

Javier Romañach

Tabla de contenidos

1. INTRODUCCIÓN 8

2. LA EVOLUCIÓN DEL PENSAMIENTO QUE SURGE AL OTRO LADO DEL ESPEJO 12

2.1 Prescindencia y castigo divino 13

2.2 Modelo médico-rehabilitador 14

2.3 Modelo social o de vida independiente 15

2.4 Modelo o enfoque de las capacidades 17

2.5 Modelo de la diversidad 23

2.5.1. Confusiones y soluciones 26

2.5.2. Diversidad y Dignidad. Cambios importantes 27

2.5.3. Dos tipos de dignidad, dos tipos de defensa de la dignidad 28

2.6 Análisis de los modelos desde el modelo de la diversidad 30

3. ¿QUIÉN TIENE VOZ EN EL ÁMBITO DE LA BIOÉTICA? 34

3.1 Ámbitos bioéticos 34

3.2 La voz nacional en España 35

4. BIOÉTICA, DIVERSIDAD FUNCIONAL Y DERECHOS HUMANOS 38

4.1 Bioética y derechos humanos 38

4.2 Diversidad funcional y derechos humanos 40

4.3 ¿En qué afecta a la bioética la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU? 43

4.3.1. Un cambio importante sobre la visión de las personas que no pueden decidir. El concepto de capacidad jurídica 47

4.3.2. Resumen de cambios bioéticos que implica la aprobación de la Convención de la ONU 53

4.4 Más allá de los límites del sistema de derechos humanos 54

4.4.1. El modelo de la diversidad y su propuesta de dignidad 59

4.4.2. El camino actual 61

4.4.3. El camino de la dignidad en la diversidad 61

4.4.4. La elección del camino 62

5. AL OTRO LADO DEL ESPEJO: LAS CONFUSIONES DE PARTIDA 65

5.1 Una vida que no merece la pena ser vivida 67

5.2 Enfermedad y diversidad funcional 71

5.3 La calidad de vida como objetivo ¿acierto o error? 77

5.3.1. El concepto de calidad de vida 78

5.3.2. Calidad de vida y dignidad 82

6. LA VOZ BIOÉTICA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL 85

6.1 Investigación biomédica 89

6.1.1. Investigación científica en la época de la Alemania nazi 91

6.1.2. El Convenio de Asturias. Convenio de derechos humanos y Biomedicina .. 95

6.1.3. La ley española de investigación biomédica 103

6.1.4. La investigación biomédica desde el otro lado del espejo 112

6.2 Investigación en células madre o células troncales 112

6.2.1. El estatuto moral del embrión 113

6.2.2. La clonación terapéutica o no reproductiva 116

6.2.3. Al otro lado del espejo. La postura ante la investigación en células madre 121

6.3 Nueva genética, la amenaza 123

6.3.1. La amenaza a la diversidad 128

6.3.2. Las pruebas y exploración prenatales 130

6.3.3. El diagnóstico genético preimplantatorio y la selección genética 131

6.3.4. Al otro lado del espejo. Otros asuntos relacionados 138

6.4 La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica . 150

6.4.1. La terminología, una cuestión previa 150

6.4.2. El concepto de esterilización 152

6.4.3. La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica en el mundo occidental 152

6.4.4. La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica en España. El artículo 156 del Código Penal 153

6.4.5. Dudas suscitadas por el artículo 156.II 159

6.4.6. La constitucionalidad de la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica 160

6.4.7. Al otro lado del espejo. La esterilización "voluntaria" 168

6.5 Eugenesia 177

6.5.1. El concepto de eugenesia 177

6.5.2. Historia de la eugenesia 178

6.5.3. La eugenesia en España 181

6.5.4. Al otro lado del espejo. Postura ante la nueva eugenesia 186

6.5.5. La falsa libertad 188

6.6 Eutanasia 189

6.6.1. La confusión entre eutanasia y el suicidio asistido 189

6.6.2. El suicidio asistido 192

6.6.3. Eutanasia 193

6.6.4. Cuando la eutanasia empuja a la eugenesia 195

6.6.5. Tipos de eutanasia 196

6.6.6. Distanasia, cacotanasia y ortotanasia 197

6.6.7. Pensamiento a favor de la eutanasia 198

6.6.8. Valoraciones éticas 200

6.6.9. Derecho y eutanasia 207

6.6.10. Al otro lado del espejo. El punto de vista sobre la eutanasia 208

6.7 Comités de Bioética 210

6.7.1. La participación en los comités de bioética 211

6.7.2. Al otro lado del espejo. La participación en los Comités de Bioética..... 215
6.8 Situaciones de "inDependencia" 216
6.8.1. Bases conceptuales para la "inDependencia"..... 218
6.8.2. Diversidad funcional..... 218
6.8.3. Diversidad funcional y derechos humanos..... 219
6.8.4. Los principios de la Convención en el sistema legislativo español..... 220
6.8.5. Autonomía 225
6.8.6. Vinculación entre autonomía moral y autonomía física..... 227
6.8.7. Dependencia e "inDependencia"..... 228
6.8.8. Apoyos para promocionar la autonomía..... 229
6.8.9. Dependencia y Diversidad funcional..... 230
6.8.10. Dependencia y bioética..... 231
6.8.11. Al otro lado del espejo. Las situaciones de dependencia 232
7. CONCLUSIONES.....233
8. BIBLIOGRAFÍA 237
8.1 Convenios Internacionales..... 247
8.2 Manifiestos y declaraciones..... 248
8.3 Informes..... 249
8.4 Leyes..... 250
8.5 Webs 251

Agradecimientos

Este texto no habría visto la luz sin las aportaciones, correcciones y colaboraciones de muchas personas de España, Europa y América que han aportado su grano de arena a lo largo de los años de nacimiento de la voz bioética de la diversidad funcional. A riesgo de olvidarme a alguien quiero expresar mi gratitud a Bill Albert (Gran Bretaña), Soledad Arnau, Rafael de Asís, Rita Barbudo (Italia), Ana Bustinduy, Esperanza Cabrero, Helen Caplan (Gran Bretaña), Juan Carlos Casal, Antonio Centeno, Catalina Devandas (Costa Rica), Leticia Escardó, Francisco Guzmán, Caroline Guibet-Lafaye (Francia), Giampiero Grifo (Italia), Katrin Grüber (Alemania), Marita Iglesias, Nicolas Journet (Francia), Manuel Lobato, Juan José Maraña, Iñaki Martínez, Vanesa Moriente, Claudia Neubauer (Alemania), Reyes Noya, Agustina Palacios (Argentina), Jean-Luc Simon (Francia), Mariola Rueda, Miguel Rueda y Mario Toboso.

1. Introducción

> Sabemos tan poco acerca de la vida. ¿Cómo podremos saber algo acerca de la muerte?
> Confucio

En el conocido cuento "Alicia a través del espejo"[1], de Lewis Carroll (Charles Lutwidge Dodgson), matemático, fotógrafo y escritor británico del siglo XIX, Alicia 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; al 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 embargo, al final del cuento, Alicia cree que se pelea con el Rey del tablero de ajedrez para despertarse peleando con su gato: todo ha sido una ilusión. En realidad, en el espejo sólo se ve la parte de atrás del reloj que hay encima de la chimenea delante y que se refleja en él. Los otros reflejos son ilusiones, espejismos, imágenes ficticias de una realidad que no se puede aprehender sin cruzar definitivamente el espejo y viviendo allí.

A algunas personas la vida les ha hecho cruzar al otro lado del espejo, el lado en el que la sociedad les discrimina por ser diferentes, por no entrar en los cánones de funcionamiento de la mayoría social, en la norma estadística. En algunos casos se cruza al nacer, en otros a lo largo de la vida, en la mayoría de ellos por el paso del tiempo y al llegar a avanzada edad.

En una sociedad o cultura se puede estar discriminado por varios motivos: por ser mujer, por ser de diferente raza, por ser homosexual, por tener una diversidad funcional[2] (discapacidad), por practicar otra religión, por ser de otro país, etc.; pero la última realidad humana en reivindicar su discriminación por su diferencia es la diversidad funcional, mucho más conocida como "discapacidad".

---

[1] CAROLL, L. «Through the looking glass». 1872.

[2] Para una justificación del cambio de terminología de "discapacidad" a "diversidad funcional" véase ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Diversitas. pp. 102-117.

En la lucha contra la discriminación que sufre el colectivo de personas con diversidad funcional, existen varios niveles a abordar: la realidad cotidiana, la legislación y el pensamiento social[3], que nace del campo de la filosofía moral y política y de la bioética.

En este texto se recopila, por primera vez y en castellano, el pensamiento bioético de aquellos que se encuentran al otro lado del espejo por su diversidad funcional, aquellos que hoy en día siguen siendo considerados por la sociedad como enfermos, como seres humanos defectuosos que necesitan ser curados o reparados; mientras que desde su punto de vista, desde el otro lado del espejo, se ven a sí mismos de manera muy diferente: seres humanos discriminados por no cumplir los patrones funcionales estadísticos de una cultura mayoritaria.

Este grupo de personas llevan sólo unas pocas décadas reclamando que se escuche su voz en todos los ámbitos: político, social, económico, laboral, etc. y sólo unos pocos años en el ámbito de la filosofía moral y la bioética.

La voz bioética que nace al otro lado del espejo, expresada en un conjunto de opiniones y escritos que han sido elaborados por personas que viven discriminadas por su diversidad funcional, aportan un nuevo enfoque a muchos asuntos que durante años han sido analizados desde el desconocimiento de lo que realmente se ve y se vive al tener una diversidad funcional.

En este texto se puede encontrar además, en las secciones pertinentes, una explicación introductoria de las cuestiones bioéticas abordadas (eutanasia, eugenesia, etc.), en la que, en algunos casos, se incluyen aspectos poco conocidos o desarrollados de estas cuestiones.

En el capítulo 2 se analizan las diferentes visiones o modelos más relevantes que la sociedad ha tenido a lo largo de su historia de esta realidad humana, describiendo brevemente los *modelos de prescindencia y castigo divino* y profundizando algo más en el tradicional y omnipresente *modelo médico-rehabilitador* y en los más modernos *modelos social o de vida independiente*, el *modelo de las capacidades*, propuesto por Martha Nussbaum en el ámbito de la filosofía moral y política y, finalmente, *el modelo de la diversidad*, en el que se basa principalmente el pensamiento bioético moderno de

[3] Para profundizar en los diferentes aspectos de la discriminación, veáse *Ibídem.* pp.65-98

lo diversidad funcional. En la parte final del capítulo se analizan todos ellos desde el modelo de la diversidad, del que es coautor el autor de este texto.

En el capítulo 3 se analiza quién tiene voz en el ámbito bioético nacional, con el fin de averiguar la relevancia que tiene la voz ciudadana de los que viven diariamente la realidad de la discriminación por diversidad funcional.

En el capítulo 4 se describe la estrecha relación existente entre la bioética y los derechos humanos y, a su vez la relación entre éstos y la diversidad funcional, para entrar de lleno en la recientemente aprobada Convención de los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de las Naciones Unidas, que está ya vigente en España[4] y analizar su impacto en la bioética y en algunas de sus leyes y convenios relacionados. Además, se desarrolla el sustento ideológico necesario, basado en la dignidad de los seres humanos, con el fin de poder afrontar con solidez los paradigmas bioéticos para los que el sistema de derechos humanos no proporciona respuestas adecuadas.

En el capítulo 5 se explica la incompatibilidad de las visiones a ambos lados del espejo y se analizan las confusiones más habituales que existen sobre la realidad de la diversidad funcional, como su mezcla con el concepto de enfermedad, la creencia de que se trata de vidas que no merece la pena vivir y la relación y confusión que existe entre la dignidad y la calidad de vida.

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

Finalmente se realizan las conclusiones generales de este documento, un texto que podría ser una de las primeras piedras de la construcción de un pensamiento bioético

---

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

distinto del que hay hoy en día en la España de 2008, un pensamiento respetuoso con la dignidad y los derechos humanos de las personas con diversidad funcional

2. La evolución del pensamiento que surge al otro lado del espejo

> El progreso consiste en el cambio.
> Miguel de Unamuno

Las reflexiones y debates sobre la diversidad funcional, más allá de su realidad médica, su erradicación o su relación divina, son muy recientes en la historia del pensamiento y abarcan ámbitos como la filosofía moral y política, la sociología y la bioética.

Este conjunto de ideas nace como reacción de algunas personas a los planteamientos eugenésicos occidentales de la primera mitad del siglo XX, a la fuerte medicalización de esta realidad humana y a la búsqueda de reflexiones más allá que otros planteamientos generalistas, como la biopolítica de Foucault[5] o la teoría de la justicia de Rawls[6].

También son detonantes de estas reflexiones las visiones utilitaristas y eugenésicas modernas cuyo máximo representante es Peter Singer.

Los autores más conocidos en este ámbito de reflexión alternativa son Amartia Sen y Martha Nussbaum, desde el ámbito de la Filosofía Moral, Tom Shakespeare o Colin Burns desde el ámbito de la sociología[7] y Gregor Worlbring desde el ámbito de la bioética, autores que han sido impulsores del cambio de perspectiva sobre la realidad funcional.

Este impulso de cambio de perspectiva ha sido recogido por el propio colectivo de las personas con diversidad funcional que, partiendo del activismo político en lucha contra la discriminación han entendido la relevancia del desarrollo de un pensamiento que nazca al otro lado del espejo. Este grupo de autores es mucho menos conocido, ya que su voz es incipiente e incluye a autores como Bill Albert, Soledad Arnau o el autor de este texto.

---

[5] FOUCAULT, M. (1979) «Naisssance de la biopolitique». Curso en el Collége de France. (1978-79). Hautes Études. Seuil/Gallimard. 2004.

[6] RAWLS, J. «Teoría de la Justicia». Editorial Fondo de Cultura Económica. Año 1995.

[7] También la sociología española se ha introducido recientemente en este ámbito. Para profundizar en este aspecto véase FERREIRA, M.A. (2008) "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". REIS. Revista Española de Investigaciones Sociológicas.

Sin embargo, anteriormente, ha habido otras aproximaciones a la diversidad funcional, que también han sido estudiadas. ´ñA lo largo del tiempo pueden distinguirse cuatro maneras o modelos de trato social a personas con diversidad funcional[8]. A estos modelos se les ha denominado: *modelo de prescindencia*, *modelo médico-rehabilitador, modelo social* o *vida independiente* y *modelo de la diversidad*.

Cada uno es el reflejo en el espejo del pensamiento social de un momento y algunos han tenido más implantación que otros en diferentes culturas, países y momentos de la historia. En España, todos los modelos coexisten en mayor o menor medida en el presente, con una menor presencia de los dos últimos, aquellos que han nacido de las propias voces del colectivo, al otro lado del espejo.

Todo este trabajo se basa en las ideas desarrolladas en el último modelo, el modelo de la diversidad, el primero que incorpora los asuntos bioéticos como parte importante de su desarrollo teórico. Cabe reconocer que este modelo es el menos implantado, tanto dentro, como fuera del colectivo, ya que su desarrollo teórico existe tan sólo desde el año 2006.

2.1 Prescindencia y castigo divino

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, es el que se supone que las causas que dan origen a la diversidad funcional tienen un motivo religioso, y en el que las personas con este tipo de diferencias se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, porque albergan mensajes diabólicos, porque son la consecuencia del enojo de los dioses, o que -por lo desgraciadas-, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las mujeres y hombres con diversidad funcional, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los "anormales" y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

---

[8] Para profundizar en este tema véase PALACIOS, A., "*La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una* aproximación *desde tres modelos teóricos,*" Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

Dentro del modelo de prescindencia, se puede distinguir la existencia de dos submodelos: el eugenésico y el de marginación. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de innecesariedad que caracteriza a las personas con diversidad funcional.

2.2 Modelo médico-rehabilitador

El segundo modelo es el denominado médico-rehabilitador. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la diversidad funcional no son religiosas, sino científicas. Desde este modelo las personas con diversidad funcional ya no son considerados inútiles o innecesarias, siempre que sean rehabilitadas. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es normalizar a las mujeres y hombres que son diferentes, aunque ello implique forzar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que representa la diversidad funcional. Es imprescindible rehabilitar a la personas y el éxito se valora según la cantidad de destrezas y habilidades que logre adquirir el individuo.

Siendo las causas que se alegan para explicar el nacimiento de una persona con diferencias o "deficiencias" científicas, ciertas situaciones pasan a ser consideradas modificables. En este modelo se asume que la diferencia o "deficiencia" como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas, se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas supuestamente afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de rehabilitación y de cierta manera de comprensión del significado de la integración social.

En este modelo, la cura es el objetivo y las personas deben esperar pacientemente a que ésta llegue de mano del avance científico. Mientras llega, la sociedad las aparca en instituciones o en sus familias negándoles la posibilidad de una vida equiparable al resto de la ciudadanía.

Dos defensores significativos de este modelo, famosos a través del cine, fueron Christopher Reeve y Ramón Sampedro. El primero, soñando con una cura que nunca llegó, defendió a ultranza la investigación en células madre como única solución a su realidad. Para ello creó la fundación "Christopher and Dana Reeve Foundation" dedicada a:

> "curar la lesión medular financiando nuevas iniciativas innovadoras de investigación y a mejorar la calidad de vida con parálisis a través de becas, información y apoyo legal"[9]

El segundo, consciente de que la cura no llegaría, defendió su derecho a morir dignamente, escribió un libro[10] cuyo contenido estaba impregnado de ideas derivadas del modelo médico-rehabilitador y el modelo eugenésico, arrastrando a la sociedad a un falso debate de eutanasia, haciendo creer a toda la sociedad que tenía una enfermedad y reforzando la confusión ya existente y médica entre enfermedad y diversidad funcional. El caso de Ramón Sampedro es tratado con mayor profundidad en la sección dedicada a la eutanasia y el suicidio asistido.

2.3 Modelo social o de vida independiente

El tercer modelo, denominado social**,** es aquel que considera que las causas que originan la diversidad funcional no son ni religiosas, ni científicas, sino que son sociales; y que las personas con diversidad funcional pueden contribuir a la comunidad en igual medida que el resto de mujeres y hombres sin diversidad funcional, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas diferentes.

Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la incorporación de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y se basa en los principios de vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno y diálogo civil, entre otros. El modelo parte de la premisa de que la diversidad funcional es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las mujeres y hombres con diversidad funcional. Asimismo, reivindica la autonomía de la persona con diversidad funcional para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

---

[9] Extracto y traducción e la información de la página web de dicha fundación: http://www.christopherreeve.org/site/c.geIMLPOpGjF/b.1231837/k.3499/Christopher_and_Dana_Reeve_Foundation_Press_Information.htm

[10] SAMPEDRO, R. (2004) «Cartas desde el infierno» Editorial Planeta. Segunda Edición. Octubre de 2004.

En este modelo, la vida de una persona con diversidad funcional tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin diversidad funcional. En esta línea, las personas con diversidad funcional remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades, es decir seguir con el binomio capacidad-discapacidad, invirtiendo su peso. Conforme a esta idea, los niños con diversidad funcional deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que los niños sin diversidad funcional, y la educación debe tender a ser adaptada a las necesidades de todos como regla, reservándose la educación especial como última medida y para casos muy extremos. En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con diversidad funcional.

El modelo social plantea como herramientas idóneas para la diversidad funcional la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo médico-rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad.

En este modelo se resalta la importancia de que el fenómeno de la diversidad funcional sea abordado desde un enfoque holístico. Así, el ocio, la cultura, los deportes, entre otras, son actividades que permiten que las personas con diversidad funcional puedan participar en la vida social, a la vez que desarrollar sus inquietudes. Por ello se otorga tanto importancia a la accesibilidad como requisito previo para el disfrute de dichas actividades, en igualdad de condiciones que los demás.

En lo que respecta al tratamiento social del que son objeto las personas con diversidad funcional, se basa en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Para ello se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos y la transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional, entre otras.

En lo referente a la terminología, en este modelo se preconiza y defiende el término “personas con discapacidad” para definir al colectivo.

2.4 Modelo o enfoque de las capacidades

El modelo de las capacidades de Nussbaum viene a consolidar la construcción ideológica alrededor de la diversidad funcional arrancando desde el campo de la filosofía moral y política. Mientras que el modelo médico-rehabilitador nace del entorno de la medicina y el modelo social, al igual que el modelo de la diversidad que se analizará más adelante, nace de las inquietudes de las propias personas con diversidad funcional, el modelo de las capacidades nace de una filósofa estadounidense contemporánea de mucho renombre que se cuestiona los límites de la construcción moral y política occidental contemporánea en su libro "Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión"[11]. En este libro plantea que: "no podemos justificar una teoría política a menos que podamos mostrar que es capaz de perdurar en el tiempo y ganarse el apoyo de los ciudadanos por razones que no sean exclusivamente instrumentales o autoprotectoras"[12] y continúa indicando que[13]:

> "La mayoría de las teorías de la justicia de la tradición occidental, por ejemplo, han ignorado culpablemente las demandas de igualdad de las mujeres, así como los muchos obstáculos que se han interpuesto, y siguen interponiéndose en el camino de esta igualdad".

Partiendo de su estudio filosófico de la discriminación por cuestión de género, Marta Nussbaum llega a la conclusión de que[14]:

> "En la actualidad existen tres problemas no resueltos de justicia social cuya escasa presencia en las teorías existentes resulta especialmente problemática. (Sin duda habrá también otros problemas del mismo tipo que todavía no hemos detectado.) En primer lugar, encontramos el problema de la justicia hacia las personas con discapacidades físicas y mentales. Se trata de personas como todas las demás, pero hasta ahora las sociedades existentes no las han tratado en un plano de igualdad con los demás ciudadanos. El problema de extender a estas personas la educación, la asistencia médica, los derechos y las libertades políticas, y en general la igualdad como ciudadanos, parece un

---

[11]NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007.

[12] *Íbidem*. p.21.

[13] *Ibídem*. pp. 21-22.

[14] *Íbidem*. p.22.

problema de justicia y un problema urgente. Para resolver este problema hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la finalidad de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo), así como también con mayor énfasis en la asistencia como bien social primario, por lo que cabe esperar que su solución no va a consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras teóricas.

En segundo lugar, encontramos el problema urgente de extender la justicia a todos los ciudadanos del mundo, de desarrollar un modelo teórico de un mundo justo en su totalidad, donde los accidentes de nacimiento y de origen nacional no viciaran desde el principio en todos los sentidos las opciones vitales de las personas. En la medida en que todas las grandes teorías occidentales de la justicia social parten del Estado-nación como unidad básica, es probable que necesitemos también nuevas estructuras teóricas para pensar de forma adecuada este problema.

Por último, debemos afrontar las cuestiones de justicia relacionadas con el trato que dispensamos a los animales no humanos. A menudo se ha reconocido que el dolor o la indignidad que sufren los animales a manos de los seres humanos es una cuestión ética; es más raro que se reconozca como una cuestión de justicia social."

De esta manera, la cuestión de la diversidad funcional entra la agenda de la filosofía moral y política y pone de relieve que las teorías de la justicia elaboradas hasta ahora en occidente, que partían principalmente del contrato social de Rousseau y cuyo máximo exponente en los últimos tiempos es John Rawls, se demuestran insuficientes para dar soluciones de justicia a la realidad de la diversidad funcional.

Tal como plantea Nussbaum en ese mismo libro, y basándose en lo ya apuntado por Scanlon[15]:

"Tras examinar el problema que plantean las personas con deficiencias y los animales no humanos, Scanlon concluye que una teoría de este tipo tiene dos vías para reconocer las situaciones de dependencia extrema. O bien podemos mantenerlos dentro de una doctrina contractualista, y decir que las partes contratantes son también curadoras de aquellos que no pueden participar en el proceso; o bien podemos decir que la doctrina del contrato social sólo aporta

[15] *Íbidem*. p.146.

> una teoría parcial sobre la moral, en cuyo caso necesitaremos una teoría diferente hacer frente a las situaciones de dependencia extrema."

Por lo tanto, Nussbaum propone ir más allá de la teoría de la justicia de Rawls apoyándose en algunas reformulaciones a dicha teoría de Rawls aportadas por Eva Kittay y Amartya Sen que intentan dar respuestas a las cuestiones relacionadas con la diversidad funcional. La teoría de Kittay aporta la necesidad de añadir asistencia durante los periodos de dependencia extrema y dice que una teoría viable de la justicia política debería proveer la distribución de asistencia entre sus principales objetivos. Según Nussbaum, Sen tiene una propuesta más radical que implica remodelar la teoría de la justicia de Rawls cambiando su lista de bienes primarios por una lista de capacidades en lugar de cosas, incorporando necesidades como el amor y la asistencia como bienes primarios.

En su propuesta, Nussbaum habla de un enfoque que denomina "enfoque de las capacidades" que define como una doctrina política acerca de los derechos básicos en la que se especifican algunas condiciones para que una sociedad sea mínimamente justa. El enfoque de las capacidades parte de una concepción de la cooperación para la cual la justicia y la reciprocidad constituyen fines con un valor intrínseco y en la que los seres humanos están unidos por lazos altruistas además de los lazos de beneficio mutuo y utiliza una concepción política de la persona entendiéndola como un animal social y político.

El enfoque de las capacidades mantiene una concepción unificada de la racionalidad y la animalidad, separándose así de Kant y de Rawls y utilizando la idea aristotélica del ser humano como una criatura "necesitada de una pluralidad de actividades vitales". De esta manera, se parte de la racionalidad como un aspecto animal que no es el único que define un funcionamiento auténticamente humano.

Así, el respeto de un ser humano no se gana por su productividad sino que apela a su dignidad misma considerando que la sociedad está unida por un abanico de afectos y compromisos de los que sólo algunos están relacionados con la productividad. La dignidad no es considerada como algo que pueda definirse a priori e independientemente de las capacidades, sino que se considera imbricada en ellas y en su definición. La idea principal no es la dignidad misma, como si fuera separable de las

capacidades para vivir la vida, sino la de una vida acorde a la dignidad humana en la medida que ésta está constituida en parte por las capacidades que se definen en la lista[16]:

"LAS CAPACIDADES HUMANAS BÁSICAS

1. *Vida*. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.
2. *Salud física*. Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar adecuado para vivir.
3. *Integridad física*. Poder moverse libremente de un lugar a otro; estar protegido de los asaltos violentos, incluidos los asaltos sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.
4. *Sentidos, imaginación y pensamiento*. Poder usar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento y hacerlo de un modo "auténticamente humano", un modo que se cultiva y se configura a través de una educación adecuada, lo cual incluye la alfabetización y la formación matemática científica básica, aunque en modo alguno se agota en ello. Poder usar la imaginación y el pensamiento para experimentación y la producción de obras y eventos religiosos, literarios, musicales etc., según la propia elección. Poder usar la propiamente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión tanto en el terreno político como en el artístico, así como la libertad de prácticas religiosas. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar los dolores no beneficiosos.
5. *Emociones*. Poder mantener relaciones afectivas con personas y objetos distintos de nosotros mismos; poder amar a aquellos que nos aman y se preocupan por nosotros, y dolernos por su ausencia; en general, poder amar, penar, experimentar ansia, gratitud y enfado justificado. Que nuestro desarrollo emocional no quede bloqueado por el miedo y la ansiedad. (Defender esta capacidad supone defender formas de asociación humana de importancia crucial y demostrable para este desarrollo.)

[16] *Íbidem*. p.88.

6. *Razón práctica*. Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente sobre los propios planes de la vida. (Esto implica una protección de la libertad de conciencia y de la observancia religiosa.)

7. *Afiliación*.

   A. Poder vivir con y para los otros, reconocer y mostrar preocupación por otros seres humanos, participar en diversas formas de interacción social; ser capaz de imaginar la situación de otro. (Proteger esta capacidad implica proteger las instituciones que constituyen y promueven estas formas de afiliación, así como proteger la libertad de expresión y de asociación política.)

   B. Que se den las bases sociales del auto respeto y la no humillación; ser tratado como un ser dotado de dignidad e igual valor que los demás. Eso implica introducir disposiciones contrarias a la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional.

8. *Otras especies*. Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.

9. *Juego*. Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.

10. *Control sobre el propio entorno*.

    A. Político. Poder participar de forma efectiva en las elecciones políticas que gobiernan la vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación.

    B. Material. Poder disponer de propiedades (ya sean bienes mobiliarios o inmobiliarios), y ostentar los derechos de propiedad en un plano de igualdad con los demás; no sufrir persecuciones y detenciones sin garantías. En el trabajo, poder trabajar como un ser humano, ejercer la razón práctica y entrar en relaciones valiosas de reconocimiento mutuo con los demás trabajadores."

El enfoque de las capacidades de Nussbaum se basa en la idea de que cada una de estas capacidades es el sustento de la dignidad humana y que una vida que carezca de toda posibilidad de ejercitar alguna de ellas, no es una vida plenamente humana, una vida acorde con la dignidad humana, por más que otras capacidades estén presentes. En otras palabras, un estado vegetativo permanente no sería una vida humana dado que toda posibilidad de pensamiento, percepción y relación queda irrevocablemente anulada. Sin embargo, Nussbaum considera que otros casos que menciona en su libro –como el de la

hija de Eva Kittay[17], que tiene una diversidad intelectual- sí existe una vida humana porque manifiestan "las capacidades humanas más importantes y por estas capacidades les vinculan a la comunidad humana: la capacidad de amar y relacionarse con los demás, la percepción, el gusto por el juego y el movimiento"[18]. Opina que el hecho de que algunas capacidades de la lista no estén al alcance de ese tipo de personas es una desgracia terrible, no un signo de que estén disfrutando de una forma de vida distinta, es decir: entiende que su vida también es humana y que la sociedad debería trabajar para que este tipo de personas desarrollen cuantas capacidades sea posible y cuando no sea posible, la sociedad debería poner estas capacidades a su alcance a través de una tutela adecuada. Además entiende que si se pudiera curar a este tipo de personas para que alcanzaran nuevas capacidades, se debería hacer, porque es bueno e importante que un ser humano pueda funcionar de manera acorde a la lista. Continúa diciendo que si se pudieran rediseñar los aspectos genéticos de su condición durante la gestación de manera que "no naciera con unas deficiencias tan graves, eso es también lo que debería hacer una sociedad decente."

Las capacidades de esta lista constituirían los derechos humanos básicos en función de los cuales se definiría la justicia social básica. De esta manera, se puede situar la asistencia o el apoyo a las personas con diversidad funcional o a personas que vivan coyunturalmente una situación de dependencia como un rasgo definitorio de una sociedad justa. Las personas tendrán necesidades dentro de las áreas de todas las capacidades, siendo estas necesidades diferentes en función de su situación; en ellas serían provistos de asistencia, una asistencia que reforzara la capacidad de elección y razonamiento práctico, buscara el equilibrio emocional y la salud, alimentara el estímulo cognitivo, etc. El ordenamiento público o político deberá proveer las herramientas para que todas las personas puedan alcanzar las capacidades de la lista, sin

---

[17] Nussbaum describe a Sesha a principio del capítulo dos de su libro, utilizando la descripción de la propia Kittay del año 1999, diciendo: "…es una mujer de veintitantos años. Es atractiva y cariñosa, le encantan la música y los vestidos bonitos. Reacciona con entusiasmo al afecto y admiración de otros. Sesha se mueve al ritmo de la música y le gusta abrazar a sus padres. Pero nunca podrá andar, hablar o leer. Por causa de una parálisis cerebral congénita y de un severo retraso mental, siempre será profundamente dependiente de los demás.

[18] *Íbidem*. p.192.

ignorar el hecho de que algunas de ellas puedan no llegar a alcanzarlas debido a su diferencia intrínseca.

Nussbaum insiste además el mantener esa lista como única porque no lo considera importante sólo desde el punto de vista estratégico sino desde el punto de vista normativo para recordar el respeto que se debe a todas personas con diversidad funcional, como ciudadanos y miembros plenamente iguales en la comunidad humana capaces de llevar una buena vida; y también para recordar la continuidad que existe entre las personas denominadas "normales" y las personas con diversidad funcional.

2.5 Modelo de la diversidad

El modelo de la diversidad nace en España en el año 2006, un momento en el que la dimensión normativa y ética, los paradigmas conceptuales para entender el fenómeno de la diversidad funcional se encontraban dentro de una dialéctica integrada por los modelos médico-rehabilitador y social, junto con una sutil, pero imparable invasión moderna del modelo de prescindencia a raíz de los avances genéticos.

Simultáneamente, veían la luz nuevos enfoques en el campo de la filosofía moral y política, como el enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum, comentado en la sección anterior, síntoma de la inquietud que la diversidad funcional suscitaba y suscita en el debate público.

El resultado parecía tranquilizador y las sociedades occidentales descansaban y descansan tranquilas elaborando políticas basadas en ambos modelos que se percibían como beneficiosas por el conjunto de la sociedad. Sin embargo, analizando la realidad social de nuestro entorno[19], se detectaban y detectan incoherencias prácticamente invisibles, que indican el fuerte arraigo del modelo médico-rehabilitador y la presencia de una importante discriminación que apenas es percibida.

Estas incoherencias afectan tanto a la realidad cotidiana como a los contextos jurídicos y bioéticos contemporáneos, además mostrar el incumplimiento sistemático de las leyes que garantizan los derechos a las personas que son discriminadas por su diversidad funcional.

[19] Referido principalmente a España a principios del siglo XXI.

En el ámbito cotidiano llaman la atención muchos hechos discriminatorios, pero como botón de muestra tomaremos el ejemplo del transporte ferroviario.

La accesibilidad al transporte ferroviario es obligatoria desde la aprobación de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)[20]. Es decir, que hace más de 25 años se estableció que en 10 años (1992) se deberían haber adoptado todas las medidas para hacer el transporte ferroviario accesible.

Sin embargo, según el último estudio[21] del año 2006, una persona usuaria de sillas de ruedas sólo podía acceder al tren en el 37% de los viajes de RENFE que salían de Madrid. RENFE adoptó medidas para mejorar la situación a finales del año 2007, un año después de la aparición del modelo de la diversidad y tras varias preguntas parlamentarias en el Congreso de los Diputados[22], basadas en los datos de ese estudio, nacido del modelo de la diversidad y único publicado hasta la fecha.

El incumplimiento de la LISMI fue sistemático, hasta tal punto que 21 años más tarde se asumió que lo ilegal era norma y en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad se amplió el plazo para erradicar la discriminación en el transporte ferroviario otros 15 años.[23]

Los hechos descritos indican que la discriminación de las personas con diversidad funcional existía y existe y además se incumplen sistemáticamente las leyes pensadas para evitarla.

Esta discriminación de la diversidad se daba y da, además de en el ámbito de lo cotidiano, también en el ámbito legislativo. Así la Ley Orgánica 9/1985 introdujo el artículo 417bis al código penal mediante el cual se despenaliza el aborto en ciertos supuestos, que se mantienen en el Código Penal actual. Dentro de estos supuestos están: el grave peligro de la vida de la madre, que el embarazo sea consecuencia de un delito

---

[20] Según lo estipulado en su artículo 59 y la Disposición Final Séptima de esa Ley.

[21] ROMAÑACH CABRERO, J. (2006) "*Análisis de evolución de* la *Accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE 2004 - 2006*." Foro de Vida Independiente (2006).

[22] Aún así, se está muy lejos todavía de erradicar la discriminación en el transporte ferroviario

[23] Disposición final octava. Condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación para el acceso y utilización de los medios de transporte.

de violación y que el feto vaya a nacer con una diversidad funcional. En el caso de violación, el plazo para abortar es de 12 semanas. Sin embargo, en el supuesto de nacimiento con gran diversidad funcional, el plazo para la realización del aborto en este caso se prolonga de 12 a 22 semanas. No se trata aquí de entrar en la polémica sobre el aborto, sino resaltar que, en países como España, en los que el aborto no está permitido como norma general, existe claramente una valoración distinta entre las vidas de las personas con o sin diversidad funcional, que se refleja como diferente plazo para abortar.[24]

También en el ámbito de la bioética, como resultado de la ausencia de reflexión profunda en los modelos anteriores, se detectaba y detecta la discriminación de las personas con diversidad funcional. Como ejemplo, la nueva genética ha hecho aparecer muchos interrogantes para las personas con diversidad funcional que ven planear de nuevo la sombra de la eugenesia en nuestra sociedad.

Un estudio detallado de estas interrogantes fue desarrollado por los representantes oficiales del colectivo[25]. En este estudio se pone de relieve una realidad que se puede resumir en un párrafo de ese documento:

> "Nos sentimos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.»".

Este tipo de afirmaciones eran y son frecuentes en el campo de la bioética y discriminan claramente el valor de la vida de una persona en función de si tiene diversidad funcional o no.

El resultado de la implantación de los tres modelos anteriores daba lugar a situaciones de discriminación en todos los ámbitos (cotidiano, legal y bioético), que no eran ni son claramente percibidas por la sociedad. Por ello resultaba imprescindible averiguar dónde están las carencias de esos modelos y proponer soluciones que permitieran erradicar la discriminación en el futuro. Así nació el *modelo de la diversidad*.

---

[24] Para evitar esa discriminación bastaría con igualar los dos plazos a 12 o 22 semanas.

[25] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. (2000). "*Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*." La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos.

2.5.1. Confusiones y soluciones

A pesar del desarrollo parcial del modelo social, anterior al de la diversidad y precursor del mismo, y de los intentos de clarificación por parte del modelo de la diversidad persisten en la sociedad un conjunto de confusiones conceptuales, algunas de las cuales se introducen brevemente aquí y serán desarrolladas en mayor profundidad más adelante.

Una de estas confusiones es la mezcla de los conceptos enfermedad y diversidad funcional, característica del modelo médico-rehabilitador. La sociedad contemporánea sigue viendo la diversidad funcional como una enfermedad, como un hecho a arreglar o reparar por la vía del avance de la medicina. Como consecuencia de esta confusión, se sigue realizando la clasificación de la diversidad funcional por diferencias orgánicas, y se siguen otorgando certificados de "minusvalía" vinculados a la realidad médica y funcional de la persona, en lugar de vincularlos a sus necesidades personales y sociales para poder llevar una vida digna.

Sin embargo, en las leyes y en los documentos internacionales se ha avanzado mucho en ese aspecto y se considera que una persona con diversidad funcional sufre discriminación por ser diferente y que las soluciones hay que buscarlas en la erradicación de dicha discriminación, intentando colaborar en un proceso conocido como desmedicalización de la diversidad funcional.

Esta desmedicalización debería llevar al desarrollo de políticas y medidas que dieran soluciones a personas con todo tipo de diversidad funcional, consiguiendo así la verdadera y necesaria transversalidad, de manera que las soluciones propuestas no fueran parciales o específicas de una diversidad funcional[26].

Otros dos conceptos que se seguían y siguen confundiendo son la autonomía moral y autonomía física o funcional, confusión que también proviene del modelo médico-rehabilitador. La capacidad de realizar funciones tareas físicas de manera autónoma (comer, vestirse, correr, etc.) no está relacionada con la capacidad de tomar decisiones sobre la propia vida. Una persona que tiene una tetraplejia, como es el caso del autor de

[26] Bajo esta premisa, en el caso de los trenes, no bastaría con hacerlos accesibles para personas que usan sillas de ruedas, sino que deberían ser trenes que tampoco discriminaran a las personas con diversidad auditiva, visual, intelectual o mental

este texto, puede no ser autónomo a la hora de realizar muchas tareas y, sin embargo, es plenamente capaz de tomar decisiones. La confusión de estos dos conceptos ha tenido como consecuencia la institucionalización de personas con poca autonomía física y plena autonomía moral, que se han visto así privadas de su capacidad de llevar una vida en igualdad de oportunidades, para la que estaban plenamente preparados.

2.5.2. Diversidad y Dignidad. Cambios importantes

Si bien las confusiones anteriores venían derivadas de la escasa implantación *de facto* del modelo social en España, el modelo de la diversidad aporta otros cambios relevantes y novedosos.

El eje teórico del modelo social, acepta la capacidad como elemento teórico que define a la persona y reivindica que la persona con "dis-capacidad" tiene capacidades que, con los apoyos necesarios, pueden hacerle plenamente partícipe en la sociedad.

El modelo de la diversidad, sin embargo, va más allá del eje teórico de la capacidad, superando el binomio capacidad-discapacidad, ya que éste no da respuesta a los nuevos retos bioéticos y además viene derivado de la aceptación inconsciente de los modelos anteriores. Persiste en el modelo social un vano intento de "ser como el otro", de ser como la mayoría de la ciudadanía, de aspirar a una "normalidad" estadísticamente incompatible con la diversidad que caracteriza a las personas con diversidad funcional.

En el modelo de la diversidad, la *diversidad* funcional se ve como una realidad incontestable que, por otro lado, aporta riqueza a una sociedad formada por personas que, sin reflexionar en profundidad, no se dan cuenta de que ellas también son funcionalmente diversas a lo largo de la vida. Una sociedad que ve como cada día aumenta el número de personas discriminadas por su diversidad funcional, como consecuencia del aumento de la esperanza de vida.

En el nuevo modelo, el eje teórico es la *dignidad* de las personas que pertenecen a la diversidad, en este caso a la diversidad funcional. Una dignidad que es inherente a todos los seres humanos y que no está vinculada a su capacidad.

Para promover este cambio de eje teórico, resultó imprescindible la eliminación de los conceptos *capacidad* o *valía* del lenguaje buscando un nuevo término en el que una persona con diversidad funcional pudiera encontrar una identidad que no sea fuera como negativa. El término propuesto y defendido en el modelo de la diversidad es el de

"mujeres y hombres discriminados por su diversidad funcional" o, más breve, "personas con diversidad funcional"[27].

Desde su inicio, el término se ha difundido con rapidez[28] y ha generado una nueva identidad en la que la clave es la diversidad y la riqueza que aporta. Desde esa identidad, se han desarrollado acciones diferentes, entre las que cabe destacar la I Marcha por la visibilidad de la diversidad funcional, que tuvo lugar el 9 de septiembre de 2007[29] que tuvo un carácter lúdico-festivo propio de la diversidad y se alejó de los cánones sociales de la "dis-capacidad".

Esta nueva identidad requirió el análisis en profundidad del concepto de dignidad, un concepto complejo, multiforme y de mezcla de dimensiones, de punto de partida y de llegada. La dignidad se presentaba *a priori*, como muchas cosas, muchas percepciones, y sobre todo un concepto poco simplificable.

2.5.3. Dos tipos de dignidad, dos tipos de defensa de la dignidad

A efectos del modelo de la diversidad y tras un análisis de la idea en documentos internacionales de bioética y derechos humanos, se estableció la separación de la dignidad en dos ramas, la *dignidad intrínseca* o moral y la *dignidad extrínseca* o jurídica y se proponía para cada una de ellas un campo de defensa y de batalla dialéctica y textual, en el que establecer las estrategias instrumentales que permitieran su defensa global.

Esta división no fue casual, sino que venía a resolver y unificar los dos tipos de defensa (bioética y de derechos) que se habían llevado hasta el momento de la dignidad de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

Para definir la dignidad intrínseca se siguió a María Teresa López de la Vieja:

---

[27] El término "diversidad funcional" fue propuesto por primera vez por Manuel Lobato y Javier Romañach el 12 de Mayo de 2005, en el mensaje nº 13.457 del Foro de Vida Independiente. http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/message/13457

[28] En el mes de marzo de 2008, la búsqueda del término "diversidad funcional" en Google daba 39.200 referencias, mientras la misma búsqueda realizada en febrero de 2007 daba 26.000 referencias y en diciembre de 2005 daba 705 referencias.

[29] Se puede ver un vídeo extracto de la marcha en web: http://www.youtube.com/watch?v=1OfyRvzXD9w

> "«Dignidad» es sinónimo de libertad, de autonomía, de integridad que merece atención y respeto. Se atribuye a seres con valor intrínseco. El ser humano debería ser tratado como un fin en sí mismo, según la fórmula kantiana. Indica que los humanos tienen un valor superior, que es independiente de las circunstancias. Por eso se suele hablar de su «inviolabilidad» o de valor «inalienable». Tales características están reforzadas en la «santidad de la vida», concepto que ha sido usado algunas veces como sinónimo de «dignidad de la vida». A pesar de que el primero, la santidad, se encuentra más ligado a la tradición religiosa de la dignidad."[30]

A efectos de defensa de la dignidad intrínseca o moral de todas las personas, incluidas aquellas discriminadas por su diversidad funcional y dados los elementos de sustento identificados anteriormente, surgió la necesidad imperiosa de participar en el campo dialéctico y conceptual más importante en el que hoy se debate entorno a este valor: la bioética. Para el colectivo de personas con diversidad funcional, la lucha por la dignidad en este campo apenas acababa de empezar, quedaba todo por hacer.

La dignidad extrínseca o jurídica de las personas, más instrumental que teórica, dependía y depende de la relación con los demás individuos de la sociedad y por lo tanto de los derechos que cada individuo disfruta, partiendo de los más fundamentales: los derechos humanos. Su campo de batalla dialéctico se encuentra en el derecho, en el disfrute, goce y ejercicio en igualdad de oportunidades y ausencia de discriminación, de los derechos fundamentales que garanticen las condiciones para una vida digna de las personas.

Para las personas discriminadas por su diversidad funcional, la lucha por la dignidad extrínseca o jurídica tenía ya una historia, no excesivamente larga y carente de resultados satisfactorios en la vida social cotidiana.

Uno de los principales instrumentos para esta lucha en el ámbito del Derecho es la nueva Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas. Ese texto, como otros muchos tiene la aceptación del sistema legislativo español; sine embargo todavía es papel mojado en muchos de sus aspectos.

---

[30] LÓPEZ de la VIEJA, María Teresa. (2003) "*Dignidad, igualdad. La buena política europea*". En «Ciudadanos de Europa. derechos fundamentales en la Unión Europea». Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005. p.83.

Por eso la lucha efectiva para hacer realidad lo expuesto en los textos jurídicos estaba y está aún por desarrollar en España. El modelo de la diversidad plantea la posibilidad de que la recuperación de la dignidad intrínseca a través de la bioética, dote de nuevos bríos al colectivo de las personas con diversidad funcional, para afrontar esta tarea.

Las mujeres y hombres con diversidad funcional, una vez recuperada su dignidad intrínseca, podrán incorporarse a la lucha por todos los valores que sustentan ambos tipos de dignidad.

Para ello, el modelo plantea la necesidad de utilizar dos campos de debate dialéctico y conceptual: la bioética y el derecho, con el fin de conseguir la plena dignidad de todo el colectivo y, por extensión, de toda la sociedad.

La incorporación de la bioética, por parte del modelo de la diversidad, como campo de participación directa de la voz de las personas con diversidad funcional fue una de los cambios significativos en la estrategia global del colectivo y sirvió de acicate para la ampliación de la participación en ese ámbito, y es el motivo de la realización de este trabajo recopilatorio de posiciones bioéticas, que pretende ser el principio de un largo camino hacia la "divertad"[31]: la dignidad y la libertad en la diversidad.

2.6 Análisis de los modelos desde el modelo de la diversidad

El hecho de que el autor de este texto sea coautor del modelo de la diversidad, conlleva una responsabilidad de análisis de otros modelos y una defensa del propio. Es digno de reseñar que a la hora de escribir el modelo de la diversidad no se había publicado todavía el enfoque de las capacidades de Nussbaum, cuyo análisis comparativo en profundidad trasciende el objetivo de este documento; aún así se propondrán los grandes trazos de concordancia y discrepancia con el modelo de la diversidad, así como del resto de modelos.

El modelo de la diversidad parte de la necesidad de dar respuestas a las cuestiones que surgen en el ámbito bioético además de ha discriminación permanente a la que están sometidas las personas con diversidad funcional. En ese sentido sus pilares fundamentales son la dignidad y la diversidad.

---

[31] Palabra inventada por el autor de este texto, que agrupa en un solo término las siguientes ideas: dignidad y libertad en la diversidad

Para ello se parte de un enfoque no vinculado a las ideas religiosas[32], por lo que el concepto de castigo divino es rechazado de plano. La diversidad humana existe y va a existir siempre independientemente de la existencia de Dios. No obstante, la idea de castigo divino ha desaparecido prácticamente de la visión de diversidad funcional en el mundo occidental.

El *modelo de prescindencia*, que tiene como referentes más conocidos a Esparta y a la Alemania nazi, valora de manera distinta la vida de las personas que son diferentes y resulta en una merma de la dignidad intrínseca o moral de las personas y abre el camino hacia la eugenesia y hacia la búsqueda de una raza humana homogénea y perfecta. Históricamente, la merma de la dignidad intrínseca ha llevado asociada la discriminación en derecho, resultando en la merma de la dignidad extrínseca o jurídica de las personas con diversidad funcional. Desde el modelo de la diversidad, esta merma de la dignidad intrínseca de las personas no es admisible, ya que se lucha por conseguir la dignidad plena y se pone de relieve que la consecuencia directa de la merma de la dignidad intrínseca es la pérdida de la dignidad extrínseca. Por ello también se rechaza este modelo que, además está presente en nuestros días a través sutiles y más que discutibles paradigmas de selección genética, pruebas prenatales, etc. que están dando lugar a un nuevo tipo de eugenesia que pasa desapercibida en la sociedad.

El *modelo médico rehabilitador* se basa en la preponderancia que la ciencia tiene la sociedad actual como herramienta para resolver problemas. La mitificación del alcance de la ciencia ha tenido como consecuencia que las personas con diversidad funcional aspiraran a ser "normales", entendiendo que una vida en la diversidad funcional era la vida transitoria en la diferencia, a la espera de una cura que habitualmente no llega. De esta manera, bajo este modelo el valor de la vida de las personas que tienen una diversidad funcional es inferior en tanto no son "reparados" sus "defectos", es decir no tienen la misma dignidad intrínseca o moral. A consecuencia de este modelo las personas con diversidad funcional han sido discriminadas *de facto* y *de iure* en la sociedad y han visto reducida su vida a su dimensión médica. Por ello este modelo es rechazado también desde el prisma del modelo de la diversidad, al otro lado del espejo, ya que no respeta la plena dignidad de la vida de las personas que son diferentes. No

[32] Nótese que se considera que el concepto de Dios no es necesario, pero en aras de dar voz a un colectivo de personas con todo tipo de creencias religiosas o sin ellas, no se afirma ni se niega su existencia.

obstante, conviene aclarar que este rechazo al modelo no significa un rechazo al tratamiento médico, a la medicina, o a la rehabilitación, que son considerados un derecho más de los que se necesitan para tener una plena dignidad extrínseca o jurídica, imprescindible para la vida de muchas personas con diversidad funcional. Significa el rechazo a que lo sanitario trascienda a los social invadiendo espacios que no le son propios, con ideas ajenas a lo social.

El *modelo de vida independiente o social* supone la primera revolución en el ámbito del pensamiento desde la diversidad funcional, ya que, por primera vez se formalizó una estructura de pensamiento propia, que nace del colectivo de personas con diversidad funcional y supuso una ruptura con un pasado lleno de discriminación y minusvaloración. El texto de la Convención de de los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU se apoya en este modelo y ha generado una evolución en el sistema de derechos humanos que tendrá importantes consecuencias en el futuro. No obstante, este modelo no disponía de una base conceptual que pudiera dar lugar a respuestas sólidas en el ámbito de los retos bioéticos modernos. Simplificando se podría decir que el modelos social provee instrumentos para la lucha por la dignidad extrínseca, pero no tiene tanta solidez en la lucha por la dignidad intrínseca y ha sido incapaz de eludir el binomio capacidad-discapacidad. El modelo de la diversidad es heredero directo de este modelo, al que pretende hacer evolucionar sin renunciar a todo lo que aporta.

El enfoque o *modelo de las capacidades* nace de una persona que trabaja con brillantez en el ámbito de la filosofía moral, Martha C. Nussbaum, que a su vez tiene un sobrino con diversidad funcional. La aparición de este modelo viene a reforzar la importancia que está cobrando el colectivo de personas con diversidad funcional en el ámbito de esta rama de la filosofía y propone una lista de "capacidades"[33] para definir los derechos que deberían tener las personas con diversidad funcional, aportando así nuevos elementos para el apoyo a la lucha por la dignidad extrínseca o jurídica de las personas con diversidad funcional. No obstante, su aproximación al apoyo de la dignidad intrínseca o moral es muy poco sólido y coherente y lleva entremezclados conceptos del modelo médico rehabilitador, ya que entiende la cura de la diversidad funcional como una obligación moral de una sociedad justa, poniendo de relieve que los aspectos médicos

[33] que quizá podrían ser consideradas más bien habilidades o posibilidades.

de la persona deben ser reparados, de manera que pueda acceder a la lista de "capacidades" y definiendo una vida plenamente humana como la que se describe desde el lado tradicional del espejo.

Siendo el autor de este texto coautor del modelo de la diversidad, no ha lugar al análisis crítico del modelo, ya que sería dudosamente objetivo. Basta poner de relieve que el modelo de la diversidad aporta dos cambios fundamentales: la incorporación de la dignidad intrínseca como parte inherente e inseparable de la plena dignidad y la sustitución del binomio discapacidad-capacidad por el análisis de dicha dignidad y su relación con la diversidad. Ambos resultan cruciales a la hora de afrontar los nuevos retos conceptuales de la bioética.

3. ¿Quién tiene voz en el ámbito de la bioética?

> No me gaste las palabras, ni cambie el significado, porque lo que yo quiero, lo tengo bastante claro.
> Mario Benedetti

La voz bioética que propone el modelo de la diversidad, recopilada en este texto, viene apoyada por iniciativas anteriores, labradas desde el modelo social y en reiteradas ocasiones ha solicitado ser escuchada en los ámbitos de reflexión bioética.

3.1 Ámbitos bioéticos

Dicha voz al espejo no pretende abarcar todos los ámbitos de la bioética que quedan estratificados, según la clasificación elaborada por la UNESCO y siguiendo las estructuras de sus comités en las siguientes categorías[34]: bioética de carácter normativo o consultivo, bioética de asociaciones médicas profesionales, ética médica u hospitalaria y ética en investigación.

Al estar en sus inicios, esta nueva voz pretende ser escuchada en los ámbitos más relacionadas con la bioética que pretende influir en "los tomadores de decisiones en materia de salud, los legisladores a nivel gubernamental y los políticos, a nivel no sólo nacional sino también regional y local."[35]

Por ello no se ha profundizado en exceso hasta ahora en determinados aspectos de la bioética clínica y hospitalaria, aspectos en los que, con el tiempo, se podrán desarrollar posturas específicas basadas de una visión diferente de la realidad de las personas con diversidad funcional. Esta visión se aleja de lo hospitalario, para rechazar la visión simplificada de "paciente" y buscar una dimensión más plenamente humana de la persona.

En el desarrollo de una voz bioética propia, se han ido encontrando y se encontrarán nuevos aspectos clave de la identidad, como la dignidad de las personas que son discriminadas por su diversidad funcional, de manera que no vean reducida su identidad a los aspectos meramente médicos de su diferencia.

---

[34] UNESCO (2005). Guía Nº 1. "*Creación de comités de bioética"*. p. 21.

[35] *Ibídem*. p. 11

3.2 La voz nacional en España

Para analizar quién tiene voz en el panorama bioético, este texto se ciñe al panorama español y para ello se analiza la composición del Comité Nacional de Bioética, nombrado en diciembre de 2007 por el que era ministro de sanidad en ese mmento: el científico Bernat Soria, en cumplimiento de lo establecido en la el artículo 79.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica:

> "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.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."

Obsérvese que son las Comunidades Autónomas y el Estado quienes designan a los miembros del Comité, por lo tanto sólo la clase política, dejando de lado a otros agentes de la sociedad, como los representantes de las propias personas con diversidad funcional, que sí forman parte de los Comités de Bioética de países de nuestro entorno[36]:

> "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,

---

[36] 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/

> los Ministerios de Salud y de Asuntos Sociales, el Consejo Nacional de Salud y Bienestar, y la Federación de Municipios."

Los miembros designados para el Comité Nacional de España fueron:

> "A propuesta del Ministerio de Sanidad se ha nombrado a **Carlos Alonso Bedate**, doctor en Ciencias y profesor de Investigación ad honorem del Centro de Biología Molecular del Consejo Superior de Investigaciones Científicas; **Carmen Ayuso**, doctora en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid, y **Yolanda Gómez**, Miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco.
>
> Por su parte, el Ministerio de Justicia, el de Industria y el de Educación proponen a **Jordi Camí**, catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra; **Victoria Camps**, catedrática de Ética de la Universidad de Barcelona, y **José Antonio Martín Pallín**, magistrado del Tribunal Supremo.
>
> Estos seis miembros se suman a los nombrados por las comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial: **César Nombela**, catedrático de Microbiología de la Universidad Complutense de Madrid; **Carlos Romeo Casabona**, director de la Cátedra de Derecho y Genoma en Deusto; **Marcelo Palacios**, presidente de la Sociedad Internacional de Bioética; **César Loris**, jefe del Servicio de Nefrología del Hospital Miguel Servet de Zaragoza; **Pablo Simón Lorda**, de la Escuela Andaluza de Salud Pública, y **María Casado**, profesora de Filosofía del Derecho de la Universidad de Barcelona."[37]

Como se puede observar se trata de seis personas del ámbito científico-médico (Carlos Alonso Bedate, Carmen Ayuso, Jordi Camí, César Nombela, César Loris, Pablo Simón Lorda) , cuatro del ámbito del derecho (Yolanda Gómez, José Antonio Martín Pallín, Carlos Romeo Casabona, María Casado), una del ámbito de la filosofía (Victoria Camps), y otra del ámbito de la política (Marcelo Palacios)[38].

No se trata aquí de poner en duda los incuestionables méritos de estas personas, sino de analizar a qué corrientes de pensamiento bioético dan voz. De entrada, ninguna de ellas es discriminada por su diversidad funcional y ninguna representa la voz de este

---

[37] DIARIO MÉDICO. Completada la lista de los miembros que componen el Comité Nacional de Bioética. 26 de diciembre de 2007: http://www.diariomedico.com/edicion/diario_medico/mi_dm/biotecnologia/actualidad/es/desarrollo/1071426_04.html

[38] Se puede consultar un breve currículo de todos los miembros en : http://www.observatoriobioetica.com/index.php?option=com_content&task=view&id=136&Itemid=39

colectivo. Es más, algunas opiniones o documentos de alguno de estos miembros es cuestionada desde la voz de las personas del otro lado del espejo.

El Comité Nacional dispone por lo tanto de una variada voz laica (científica, legal, filosófica y política) y una ausencia total de otros puntos de vista, entre los que se incluye el de las personas discriminadas por su diversidad funcional, que saben que el valor de sus vidas no es percibido como igual en estos ámbitos.

La voz bioética de las personas con diversidad funcional no es completamente desconocida e incluso, como se ha mencionado con anterioridad, tiene representación en el Comité de Bioética sueco. Sin embargo esta voz ha sido poco valorada hasta ahora por el resto del panorama bioético y 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[39]:

> "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".

La ausencia actual da la voz bioética de las personas con diversidad funcional en la gran mayoría de los ámbitos en que se desarrolla, incluido el Comité Nacional de Bioética, 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. De hecho, hace bueno el principio del despotismo ilustrado: "Todo sobre el pueblo sin el pueblo".

La participación de la voz bioética de este grupo de personas en la toma de decisiones de los comités deberá extenderse en los próximos años para promover el pleno respeto a la dignidad y los derechos humanos. 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 una permanente discriminación y minusvaloración de su vida, por el hecho de ser diferentes. Una justificación más profunda de la necesidad de la voz bioética al otro lado del espejo, se puede encontrar en la sección 6.7.

---

[39] 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.

4. Bioética, diversidad funcional y derechos humanos

> Siempre es más valioso tener el respeto, que la admiración de las personas.
> Jean-Jacques Rousseau

La necesidad del respeto a los derechos humanos y el hecho de que la democracia y los derechos humanos sean la base de la construcción social Occidental, ya ha sido planteado y en parte explicado por Habermas[40]:

> "(…) por qué la democracia y los derechos del hombre son las dimensiones normativas básicas que nos aparecen siempre cooriginalmente entrelazadas en lo que son nuestras constituciones, es decir, en lo que en Occidente ha venido siendo el establecimiento mismo de una constitución; y la respuesta es que la institucionalización jurídica del procedimiento de creación democrática del derecho exige que se garanticen a la vez tanto los derechos fundamentales de tipo liberal como los derechos fundamentales de tipo político-ciudadano"

4.1 Bioética y derechos humanos

Existe además una relación entre la bioética y los derechos humanos que ha sido establecida en diferentes documentos internacionales, entre los que cabe destacar la "Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos", aprobada por la UNESCO (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura)[41], aprobada en la 33ª Conferencia General de 19 Octubre de 2005. En esta declaración, en su prefacio se indica que:

> "Por primera vez en la historia de la bioética, los Estados Miembros se comprometían, y comprometían con ello a la comunidad internacional, a respetar y aplicar los principios fundamentales de la bioética reunidos en un único texto".

En este documento, los Estados miembros de la UNESCO han establecido el compromiso de aplicar los principios de esta Declaración, entre los que encontramos, en el apartado de Principios Artículo 3.1:

---

[40] HABERMAS, J (2004) "*Posicionamiento en la discusión sobre las bases morales del estado liberal*" (Enero 2004) - Ponencia leída por Jürgen Habermas el 19 de Enero de 2004 en la "Tarde de discusión" con Jürgen Habermas y Joseph Ratzinger, organizada por la Academia Católica de Baviera en Munich.

[41] Disponible en Web: http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf

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

Se colige entonces que la bioética deberá ser respetuosa con los derechos humanos y por lo tanto se desarrollará de manera que se respete *todo* el sistema de derechos humanos.

Este hecho es conocido y aceptado por todos los especialistas en bioética, y es apoyado por filósofos como Javier Sádaba[42]:

> "En este sentido, lo que entendemos por derechos humanos tendría que presidir la bioética. A nadie se le puede tratar como un medio o instrumento. Y todos somos sujetos dignos de derechos, lo cual supone que, como en su momento indicamos, una ética con principios, que no se deje llevar por la utilidad inmediata, es la mejor compañera en el camino bioético."

Sin embargo, hay un detalle que es todavía muy desconocido tanto en el ámbito de la bioética como en el de la filosofía moral y política: el 13 de diciembre del año 2006 fue incorporada la "Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad" de las Naciones Unidas[43], que forma parte del sistema de derechos humanos y que también es ley en España, ya que fue publicada en el Boletín Oficial del Estado, junto a su protocolo adicional, los días 21 y 22 de abril de 2008. El Convenio entró en vigor cuando se cumplió el número de ratificaciones de países necesarias: el día 3 de mayo de 2008.

Por lo tanto, a partir de ahora, los paradigmas bioéticos deben ser analizados bajo el prisma de de la nueva Convención[44], para conseguir que cumplan el principio de respeto a los derechos humanos establecido por la UNESCO, aceptado por los especialistas en bioética.

Un punto de vista basado en dicho respeto a los derechos humanos ya ha sido utilizado por el autor de este texto en el libro del que es coautor: "El modelo de la diversidad. La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en

---

[42] SÁDABA, J. (2004a) «Ética contada con sencillez». Maeva Ediciones. Madrid 2004. p. 159.

[43] NACIONES UNIDAS. (2006) "*Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad"*.

[44] Para profundizar en la Convención véase: PALACIOS, A., BARIFFI, F. (2007) «La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la convención internacional sobre derechos de las personas con discapacidad». Ediciones Cinca. 2007.

la diversidad funcional"[45] y en otros artículos escritos sobre temas bioéticos al otro lado del espejo.

Esta perspectiva del autor, plenamente conocedora de las novedades que incorpora el sistema de derechos humanos, sigue ausente del ámbito bioético y es la que se va a desarrollar en los próximos capítulos.

4.2 Diversidad funcional y derechos humanos

En los dos últimos decenios, el cambio hacia una perspectiva sobre la diversidad funcional basada en los derechos humanos ha contado con gran respaldo en el ámbito de Naciones Unidas[46]. Un ejemplo de ello fueron las "Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad"[47]. De este modo, se comenzó a identificar a las personas con diversidad funcional como un colectivo necesitado de protección, y se hizo hincapié, por un lado en la singularidad de sus derechos ante determinadas situaciones, y por otro, en la necesidad de que el Estado adopte medidas de protección especiales con el fin de garantizar el ejercicio de derechos universales por parte de dichas personas.

Es importante destacar que esta tendencia tiene repercusiones a escala global, ya que más allá de la evolución en el marco del derecho internacional, también los Estados miembro están avanzando en sus legislaciones internas hacia una perspectiva de la diversidad funcional basada en los derechos humanos. Ya en el año 2000 más de 42 Estados habían aprobado ya una legislación basada en la no discriminación y la igualdad de oportunidades en el contexto de la diversidad funcional.[48] Merece ser destacado que, gracias a la sanción de la nueva Ley 51/2003 de 3 de diciembre de

---

[45] PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad…» *op.cit.*

[46] Durante mucho tiempo, la diversidad funcional fue abordada en el seno de Naciones Unidas como una problemática de "desarrollo social", es decir, fuera del ámbito específico de los órganos de derechos humanos del sistema. Esta tendencia se ha invertido en las últimas décadas.

[47] Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993. *Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities* (A/RES/48/96 85th Plenary Meeting 20 December 1993).

[48] DEGENER T. y QUINN, G. (2000) "*A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform*", presentado en «From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium», 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF.

Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad, España se sumó a esta nueva tendencia.

Esta Ley fue el resultado de un largo proceso emprendido en gran medida por las mismas personas con diversidad funcional y sus organizaciones representativas. Supuso un gran cambio en la manera de abordar el fenómeno de la diversidad funcional, ya que la plantea desde su consideración como una cuestión de derechos humanos. Desde la exposición de motivos se reconoce que las desventajas que muchas veces sufre una persona con diversidad funcional tienen su origen en sus dificultades personales, pero también, y sobre todo, en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos. En el mismo sentido, explica el texto legal que los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la "diversidad funcional" y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques en el tratamiento de la misma, generan la necesidad de elaborar nuevas estrategias tendientes a operar de manera simultánea sobre las condiciones personales y las condiciones ambientales que rodean a estas personas. Desde esta perspectiva se plantean dos estrategias de intervención relativamente novedosas que convergen en forma progresiva: la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal. Como puede advertirse, desde la misma exposición de motivos se reconoce la influencia del modelo social, ello en cuanto la norma hace referencia a las limitaciones sociales, la nueva manera de afrontar el fenómeno de la diversidad funcional, y la consecuente necesidad de que se elaboren nuevas estrategias. Asimismo, el artículo 2 de la ley reconoce su inspiración en una serie de principios, que reflejan de manera evidente las ideas esbozadas desde el modelo social: vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de diversidad funcional.

Cabe resaltar que, hasta la década de los años noventa, las leyes europeas sobre diversidad funcional se basaban en un modelo médico-rehabilitador. Este hecho tenía y tiene como consecuencia que, en ciertas ocasiones, a las personas con diversidad funcional se les niegue, aunque no explícitamente, el estatus de ciudadanos titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas.

Por otro lado, el camino hacia la perspectiva basada en los derechos humanos se pone de manifiesto también en el hecho de que las instituciones nacionales encargadas de la promoción y protección de los derechos humanos han comenzado a interesarse por las

cuestiones relativas a la diversidad funcional. La importancia de este hecho radica en que estas instituciones ayudan a tender un puente entre el derecho internacional relativo a los derechos humanos y los debates internos sobre la legislación a favor de las personas con diversidad funcional y la reforma de la política necesaria.[49]

Del mismo modo, las organizaciones no gubernamentales que se ocupan de las cuestiones relacionadas con la diversidad funcional están comenzando a ser consideradas organizaciones no gubernamentales de derechos humamos, y están promoviendo la búsqueda y procesamiento de información concreta sobre presuntas violaciones de derechos humanos de las personas con diversidad funcional. Y recíprocamente, entre las ONG de derechos humanos tradicionales, se encuentra en marcha un proceso similar de transformación, a partir del cual la diversidad funcional se encuentra en un lugar prioritario dentro de su agenda.

La última parte de este sistema de desarrollo sobre la diversidad funcional de Naciones Unidas es la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (diversidad funcional), aprobada el 6 de diciembre de 2006 y suscrita por el gobierno de España, junto con otros 80 países el día 30 de marzo de 2007, que entró en vigor en este país el día 3 de mayo de 2008, tras ser publicada en el BOE a finales de abril de ese mismo año.

La Convención recoge en sus 50 artículos los principios que rigen su aplicación, los derechos dirigidos a proteger y promover la libertad, la igualdad y dignidad de las personas con discapacidad como sujetos de derechos, así como las obligaciones para los países que la adopten.

Conjuntamente con la Convención, la Asamblea General aprobó un Protocolo Facultativo, que también ha firmado España, que permite que las personas y los grupos presenten sus reclamaciones ante el Comité de los derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional), convirtiéndose así en un instrumento jurídico exigible a la hora de hacer valer de manera efectiva los derechos del 10% de la población mundial.

---

[49] QUINN, G. Y DEGENER, (2002) T. "Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002. p.12.

Este hecho ha supuesto un importante cambio legislativo y conceptual. A partir de ahora, la diversidad funcional debe ser considerada como una cuestión de derechos humanos y debe quedar obsoleta la visión meramente médica de esta realidad humana.

No obstante, si bien el cambio es legal y conceptual, la sociedad española, incluido el mundo de la filosofía y la bioética todavía no han dado los pasos necesarios para asumir ese cambio.

4.3 ¿En qué afecta a la bioética la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU?

Si bien la Convención va a tener un impacto amplio en el mundo legislativo de los países que la suscriban, como es el caso de España, no todos los artículos de la convención tienen impacto en el ámbito bioético. A continuación se repasarán ahora aquellos que se consideran más relevantes y que deberían ser conocidos por todos las personas expertas en bioética, para tenerlos en consideración a la hora de garantizar el respeto a los derechos humanos en el desarrollo bioético.

La Convención fue aprobada con el propósito que se estipula en el primer párrafo del artículo 1:

> "**Artículo 1. Propósito**
>
> El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.
>
> Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

Como se puede observar, se habla proteger y asegurar la dignidad extrínseca o jurídica (derechos humanos y libertades fundamentales) y de promover el respeto a la dignidad intrínseca o moral (dignidad inherente). Por lo que sus objetivos coinciden con los del modelo de la diversidad.

En el segundo párrafo de ese mismo artículo se encuentra la definición que la Convención estipula de la diversidad funcional (discapacidad)[50]. De este párrafo se desprende, por un lado, la gran influencia en el texto del modelo social de la diversidad funcional, ya que asume que la diversidad funcional resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que incluye a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.

Cabe resaltar la ausencia total de la palabra enfermedad en esta definición, aspecto que debería incorporar urgentemente toda reflexión bioética, de manera que se separaran los debates sobre la enfermedad de aquellos relacionados con la diversidad funcional.

Para el ámbito bioético también son reseñables los principios en los que se basa la Convención, ya que deberán ser tenidos en cuenta y respetados.

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

> "**Artículo 3. Principios generales**
>
> Los principios de la presente Convención serán:
>
> a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
>
> b) La no discriminación;
>
> c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
>
> d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
>
> e) La igualdad de oportunidades;
>
> f) La accesibilidad;
>
> g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

[50] Nótese que la Convención lleva muchos años gestándose y por lo tanto está muy influenciada por el modelo social y no tanto por el de la diversidad. De ahí que mantenga terminología asociada al binomio capacidad-discapacidad y el concepto de deficiencia en lugar del de diferencia.

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."

Lo más relevante de este artículo está estipulado en el epígrafe a), que hace hincapié en lo ya estipulado por el modelo de la diversidad: el respeto a la dignidad intrínseca o moral, es decir, dar el mismo valor a todas las vidas humanas, principio que puede ser relevante en temas como la eugenesia, la eutanasia, el infanticidio, el aborto, etc. A efectos bioéticos, en el mismo epígrafe se estipula como principio la libertad para tomar decisiones, hecho relevante a la hora de analizar asuntos bioéticos como la esterilización.

El epígrafe d) se alinea con el modelo de la diversidad al estipular como principio que la diversidad funcional es parte de la diversidad y de la condición humana, un cambio de perspectiva que todavía no ha sido adoptado desde el punto de vista bioético.

En el artículo 8 de la Convención, se encuentra uno de los motivos por los que se ha escrito este texto; la toma de conciencia por parte de toda la población de la nueva visión social de las personas con diversidad funcional. Éste artículo estipula:

"**Artículo 8. Toma de conciencia**

1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:

1. Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;

2. Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;

3. Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

2. Las medidas a este fin incluyen:

1. Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

1. Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

2. Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

3. Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;

2. Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

3. Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

4. Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas."

En el punto 1.2 de este artículo cobra fuerza la presencia de la voz bioética que habla al otro lado del espejo que lucha contra los estereotipos y las prácticas nocivas respecto a la diversidad funcional que se ven reflejadas en asuntos bioéticos como la eugenesia, la eutanasia, la esterilización, los tratamientos forzosos, etc. De igual manera, este documento puede considerarse parte del intento de llevar a cabo las campañas de sensibilización pública que el Estado debería realizar (y de momento parece no hacer con mucha contundencia) de acuerdo con lo estipulado en el apartado 2.1

El derecho a la vida estipulado en el artículo 10 confirma que los estados están obligados a garantizar el derecho a la vida de las personas con diversidad funcional. Cabe resaltar que, a efectos de suicidio asistido y eutanasia, no existe la obligación de garantizar lo contrario.

"**Artículo 10. Derecho a la vida**

Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás."

4.3.1. Un cambio importante sobre la visión de las personas que no pueden decidir. El concepto de capacidad jurídica

En esta sección se agruparán los artículos relacionados con el mayor reto y cambio conceptual que aporta el sistema de derechos humanos a partir de la aprobación de la Convención: la capacidad jurídica, que afecta especialmente a aquellas cuya autonomía moral o capacidad de decisión se cuestiona y necesita de apoyo.

Según se estipula en el artículo 6 de la Declaración Universal de los derechos humanos[51]:

> "Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica".

Este derecho se ve frecuentemente cuestionado en las personas con diversidad funcional, con la aceptación generalizada del resto de la sociedad y también en el ámbito bioético. Con el objetivo de "protegerlas" se transfiere su tutela a otras personas.

Sin embargo, el artículo 12 establece las bases para una nueva concepción del ejercicio de la capacidad legal de las personas con diversidad funcional; se abandona el modelo de sustitución de la voluntad y se cambia por un modelo de apoyos para la toma de decisiones.

Según Catalina Devandas, es éste un cambio radical de perspectiva, una visión desde el otro lado del espejo[52]:

> "El apoyo en la toma de decisiones es un ejemplo del cambio paradigmático impulsado por el modelo social, por medio de este se reconoce legalmente un proceso de auto-determinación, que es comunal e interdependiente. De acuerdo con Tina Minkowitz, algunas personas tienen dificultades para expresar y comunicar sus deseos, la solución no es ponerles un tutor, sino desarrollar una relación y mecanismos, que hagan posible que esta persona se exprese y comunique lo que quiere. Ese modelo de apoyo se caracteriza por: a) ser una alternativa a los mecanismos de sustitución de la voluntad, (tutela y

---

[51] *Declaración Universal de los derechos humanos*. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948.

[52] DEVANDAS. C. (2008). "*El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?*" Trabajo de investigación desarrollado en el Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas" de la Universidad Carlos III de Madrid.

curatela), b) no configurarse en un modelo único, sino en un acercamiento a la capacidad legal basada en la inclusión en lugar de la exclusión de las personas con discapacidad, c) toda persona tiene su propia voluntad y es capaz de tomar decisiones, d) la autonomía puede coexistir con la interdependencia."

Para entender mejor este cambio de paradigma, el Manual para Parlamentarios sobre la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, elaborado por la Oficina del Alto Comisionado en derechos humanos indica que[53]:

> ""El Artículo 12 de la Convención reconoce que las personas con discapacidad tienen capacidad legal en igualdad de condiciones que las demás. En otras palabras, un individuo no puede perder su capacidad de actuar simplemente a causa de su discapacidad. (Sin embargo la capacidad legal puede perderse en situaciones que aplican a todo el mundo, como cuando alguien es condenado por un crimen)"
>
> La CDPD[54] reconoce que algunas personas con discapacidad necesitan asistencia para ejercitar está capacidad, entonces los Estados tienen que hacer lo que esté a su alcance para apoyar a estas personas e introducir salvaguardias para evitar el abuso en el apoyo. El apoyo ser brindado por una persona de confianza o por una red de personas; puede ser necesario ocasionalmente o permanentemente.
>
> Con este mecanismo de apoyo para la toma de decisiones, la presunción es siempre a favor de la persona con discapacidad que se verá afectada por la decisión. La persona es la que toma la decisión, la(s) persona(s) de apoyo le explica(n) los asuntos, cuando es necesario, e interpreta(n) las señales y las preferencias de la persona. Aún cuando una persona con discapacidad requiere apoyo total, la(s) persona(s) de apoyo debe(n) habilitar a la persona para ejercitar su capacidad al máximo extremo posible, siempre de acuerdo con los deseos de la persona. Esto distingue el modelo de apoyo en la toma de decisiones del modelo de la sustitución en la toma de decisiones,..., donde el tutor o el curador tiene un poder autorizado por la Corte para tomar decisiones a nombre de la persona sin necesariamente tener que demostrar que esas decisiones son en el mejor interés de la persona ó acordes con sus deseos."

---

[53] ONU "*From Exclusión to Equality. Realizing the Rights of Persons with Disabilities*." Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. UN DESA, UN OHCHR, IPU. Pp. 89-90. Traducido por DAVANDAS, C. *Ibídem*.

[54] Acrónimo utilizado por la autora. (Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU).

Este cambio, que es relevante en el ámbito bioético a efectos de esterilización y de tratamientos médicos involuntarios viene redactado de la siguiente forma:

> "**Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley**
>
> 1. Los Estados Partes reafirman que las personas con discapacidad tienen derecho en todas partes al reconocimiento de su personalidad jurídica.
>
> 2. Los Estados Partes reconocerán que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.
>
> 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
>
> 4. Los Estados Partes asegurarán que en todas las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica se proporcionen salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos de conformidad con el derecho internacional en materia de derechos humanos. Esas salvaguardias asegurarán que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a exámenes periódicos, por parte de una autoridad o un órgano judicial competente, independiente e imparcial. Las salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.
>
> 5. Sin perjuicio de lo dispuesto en el presente artículo, los Estados Partes tomarán todas las medidas que sean pertinentes y efectivas para garantizar el derecho de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, a ser propietarias y heredar bienes, controlar sus propios asuntos económicos y tener acceso en igualdad de condiciones a préstamos bancarios, hipotecas y otras modalidades de crédito financiero, y velarán por que las personas con discapacidad no sean privadas de sus bienes de manera arbitraria."

Este artículo muestra con detalle que los estados deben asegurar que las medidas relativas al ejercicio de la capacidad jurídica respeten los derechos, la voluntad y las

preferencias de la persona y que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, erradicando el modelo de sustitución de la capacidad jurídica y abriendo las puertas a una visión de apoyo en la toma de decisiones.

También deberán tomar medidas para garantizar a todas las personas con diversidad funcional su derecho a ser propietarias, heredar, controlar sus propios asuntos económicos, pedir préstamos, etc. lo que abre un camino complejo e interesante al ahora de abrir los derechos de las personas legalmente "incapacitadas" o que tienen necesidad de apoyo a su capacidad jurídica a causa de su diversidad funcional[55].

Las posibles interpretaciones de este texto y el hecho de que estipule que se deben respetar los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, renunciando al tradicional concepto del "mayor interés", suponen un reto muy importante que habrá que afrontar, escuchando la voz que nace del otro lado del espejo e incorporando aportaciones interesantes de otros modelos en este ámbito, como es el caso del "modelo o enfoque de las capacidades" de Martha Nussbaum.

En su libro "Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión" [56], Martha Nussbaum hace una recopilación de legislaciones de diferentes países en relación con la cuestión de la tutela, incluyendo leyes de Israel, Suecia y Alemania llegando la conclusión de que[57]:

> "Si combinamos la visión subyacente de la dignidad y la igualdad humanas de la ley israelí, los principios de la ley alemana, y la flexible estructura legal y las categorías sociales de la ley sueca, tenemos un buen ejemplo de modelo de reforma que propondría el enfoque de las capacidades en este terreno."

El artículo 12, unido a los artículos 15, 17, 22 y 25 establecen una protección de la persona con diversidad funcional con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, que

---

[55] Obsérvese que la palabra "incapacitada" es de nuevo peyorativa, en línea con todos los modelos anteriores. Desde el modelo de la diversidad se ha propuesto el término alternativo, propuesto más adelante en este texto: "personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica por su diversidad funcional".

[56]NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007. pp. 198-202

[57] Ibídem. p. 201.

tiene un gran impacto en asuntos bioéticos como el consentimiento informado, la esterilización y la experimentación biomédica, como se muestra a continuación.

En el artículo 15 se encuentra un asunto que puede parecer lejano a la bioética, pero que es relevante a efectos de la esterilización, ya que puede llegar a considerarse un trato inhumano o degradante y así ha sido contemplado por algunos expertos, y también en la experimentación con personas sin su consentimiento, como se verá en las secciones pertinentes de este texto.

> "**Artículo 15. Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes**
>
> 1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento libre e informado.
>
> 2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

Es éste un punto importante, ya que este artículo entra en conflicto con el artículo 17 del Convenio de Asturias[58], aprobado por muchos países miembros del Consejo de Europa y que ha sido cuestionado públicamente por las voces públicas al otro lado del espejo.

En el mismo caso de conflicto se encuentra el artículo 17 de la Convención:

> "**Artículo 17. Protección de la integridad personal**
>
> Toda persona con discapacidad tiene derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás."

Del mismo modo se pueden dar conflictos en la experimentación en humanos sin su consentimiento con relación a la privacidad de la información relativa a su salud. Este tipo de privacidad tiene implicación también respecto a la información que se pueda utilizar por empresas empleadoras o compañías de seguros, información que también

[58] SIBI. (1997) "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).

puede llegar a ser utilizada en un futuro con personas que no cumplan los patrones genéticos establecidos, o sean susceptibles de tener algún tipo de diversidad genética en el futuro.

> "**Artículo 22. Respeto de la privacidad**
>
> 1. Ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o su modalidad de convivencia, será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación, o de agresiones ilícitas contra su honor y su reputación. Las personas con discapacidad tendrán derecho a ser protegidas por la ley frente a dichas injerencias o agresiones.
>
> 2. Los Estados Partes protegerán la privacidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás."

Otro artículo que se considera que puede tener implicaciones en el ámbito bioético es el artículo 25:

> "**Artículo 25. Salud**
>
> Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:
>
> 1. Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
>
> 2. Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;

3. Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;

4. Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;

5. Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;

6. Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad."

Como se puede observar, este artículo tiene implicaciones en los mismos asuntos bioéticos que el apartado anterior, pero además tiene un impacto muy fuerte en el consentimiento informado y en las pruebas diagnósticas prenatales, ya que obliga a los estados a que sus sistemas de salud difundan información sobre esta propia Convención y sobre los aspectos no médicos de la diversidad funcional. Éste es un cambio fundamental que deberán tener en cuenta todos los expertos en bioética clínica.

4.3.2. Resumen de cambios bioéticos que implica la aprobación de la Convención de la ONU

Como se puede observar, el impacto de esta Convención en el mundo de la bioética, tanto general como clínica, es muy fuerte y está alineado con el mensaje que surge al otro lado del espejo.

Loas artículos que más impacto producen son los artículos 1, 3, 8, 10, 12, 15, 17, 22 y 25.

Los artículos 1 y 3 estipulan una nueva visión de la diversidad funcional basada en el modelo social y alineada con el modelo de la diversidad.

El artículo 8 urge a que se difunda esta nueva visión social e igual en valor de la diversidad funcional, abriendo las puertas a las voces que nacen al otro lado del espejo.

Y la nueva visión sobre la personalidad jurídica establecida en el artículo 12 junto con lo estipulado en los artículos 15, 17, 22 y 35 urgen a realizar cambios de punto vista bioéticos en asuntos como la esterilización, el consentimiento informado, en la experimentación con personas sin su consentimiento, la investigación biomédica y las pruebas diagnósticas prenatales.

Por ello es imperativa la difusión a todos los especialistas de este tipo de textos y del propio texto de la Convención para conseguir erradicar el modelo médico-rehabilitador de la bioética y conseguir que sea respetuosa con los derechos humanos.

4.4 Más allá de los límites del sistema de derechos humanos

El sistema de derechos humanos es una articulación política general que se consolida tras el consenso ético y político que surge entre los estados tras las grandes atrocidades cometidas y desastres ocurridos durante la Segunda Guerra Mundial, como continuación al fallido intento de la Sociedad de Naciones de principios del siglo XX.

Como consecuencia de ser resultado de un consenso, el sistema de derechos humanos tiene sus propios límites al ser usado como marco de referencia en determinados asuntos éticos sobre los que no parece haber acuerdo entre los estados.

Uno de esos puntos sobre los que no parece haber acuerdo es el tratamiento que se debe dar a algún ser antes de nacer. La Declaración Universal de los derechos del Hombre de 1948 estipula que:

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

Obsérvese que, a efectos del debate bioético, los derechos humanos cobran fuerza en todo aquel paradigma o asunto que esté relacionado con seres humanos que ya hayan nacido, como por ejemplo, la esterilización, la investigación en seres humanos, la eutanasia, los tratamientos involuntarios, etc. Sin embargo, el uso del sistema de derechos humanos, no tiene la misma fuerza para defender políticas o actitudes bioéticas en asuntos que están relacionados con el tiempo previo al nacimiento de la

persona, como pueden ser la selección embrionaria, las pruebas prenatales, la eugenesia, etc.

Como consecuencia, la voz bioética que nace al otro lado del espejo, utiliza tanto el sistema de derechos humanos como argumentos éticos y bioéticos que nacen del pleno conocimiento de la realidad de la diversidad funcional, a la hora de defender sus posturas. Aquellas que sean defendidas desde el respeto de los derechos humanos y el cumplimiento de lo establecido en la Convención, deberán ser aceptadas por todos aquellos que sigan una bioética conforme a las convenciones internacionales. Pero cuando se alcanza el límite de aplicación de los derechos humanos, cabe plantearse de dónde nacen estos derechos, es decir, de qué ideas filosóficas han partido los conceptos que se han trasladado al ámbito político y legislativo y a los sistemas de derechos humanos.

Al respecto del origen de los derechos, todos los derechos, se les atribuye un doble origen. Así, el profesor Rafael de Asís escribe[59]:

> "En líneas generales, el modelo dualista defiende una concepción de los derechos que puede ser descrita, siguiendo a Luis Prieto desde dos perspectivas. La primera, posee un carácter finalista, y desde ella, los derechos son "la traducción normativa de los valores dignidad, libertad e igualdad, constituyéndose en el vehículo que en los últimos siglos ha intentado conducir determinadas aspiraciones importantes de la persona desde la moralidad a la legalidad". La segunda, posee un carácter funcional, y desde ella, los derechos "asumen una cualidad legitimadora del Poder, erigiéndose entren las fundamentales para medir la justificación de la forma de organización política y, por tanto, para que éstos se hagan acreedores de la obediencia voluntaria de los ciudadanos"."

En esta reflexión, interesa el primer camino, el origen ético de los derechos, ya que el segundo es difícilmente válido para los derechos humanos. Desde este origen ético se llega con rapidez al ámbito de la filosofía moral y al concepto de dignidad que en ella se analiza, partiendo de su máximo referente: Kant.

---

[59] de ASÍS, R. (2001) «Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: Una aproximación dualista». Cuadernos "Bartolomé de las Casas". N. 17. Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas". Universidad Carlos III de Madrid. Dykinson. 2001. p. 13.

El uso de la concepción kantiana de la dignidad como referente para afrontar la realidad de la diversidad funcional ya ha sido cuestionado por Marta Nussbaum[60]. La autora plantea que la división que hace Kant entre la animalidad y la moralidad humanas niega algo que parece evidente: que la dignidad humana no es más que la dignidad de un tipo de animal; y que negar esa animalidad es desdeñar aspectos valiosos de nuestras propias vidas. Nussbaum sostiene además que el hecho de pensar que nuestra personalidad es autosuficiente y carente de necesidades, nos lleva a ignorar otra incontestable realidad: que la enfermedad, la vejez y los accidentes, de la misma manera que pueden evitar las funciones animales, pueden evitar las funciones morales y racionales.

La división kantiana niega además la temporalidad de la existencia humana y el ciclo vital de las personas, que incluye periodos de "extrema dependencia"[61] en los que cualquier ser humano funciona de una manera muy parecida a las personas con diversidad funcional (infancia, accidentes, estados durmientes, estados de coma, etc.).

Tal como sostiene Bouriau[62], el uso de ese concepto de dignidad, asociado al concepto de persona lleva a autores de corrientes utilitaristas como Peter Singer o Hugo Tristam Englehardt a afirmar que los bebés con diversidad funcional o algunos seres humanos con diversidad funcional mental no son personas.

Otros tipos de aproximación a la dignidad que también analiza Bouriau en su libro "Qu'est-ce que L'humanisme?"[63], como el de los Pico de la Mirandola (Giovanni Francesco y Giovanni, tío y sobrino) o el de Montaigne, están basados en la metamorfosis potencial del ser humano o en su capacidad de imaginar. Se da así a la dignidad una dimensión endógena basada en las facultades supuestas del ser humano que no resulta útil para la aproximación desde el modelo de la diversidad. De hecho, tal como sostiene Bouriau[64] aproximaciones como las Montaigne fueron reinterpretadas de manera inversa por Nietzsche, dando lugar a su establecimiento de jerarquías humanas basadas en esa metamorfosis, que fueron precursoras filosóficas de la eugenesia.

---

[60] NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia….». *op.cit*. pp.140-143

[61] *Ibídem.* p.143

[62] BOURIAU, C. «Qu'est-ce que L'humanisme?». Collection chemins philsophiques. Librarie Philosophique J. Vrin. Paris. 2007. p. 20. Traducción propia.

[63] *Ibídem.*

[64] *Ibídem.* pp. 63-70.

Una aproximación exógena de la dignidad, que Bouriau descarta en su análisis y resulta muy interesante para el modelo de la diversidad, es la de Lucien Sève[65], quien apunta que la noción de persona como individuo consciente, racional y capaz de hacer elecciones, es insuficiente para hacer frente a los problemas suscitados por el progreso de las ciencias biomédicas y por el desarrollo inquietante de la mercantilización del material biológico humano.

Sève propone ampliar el concepto de persona de manera que incluya al embrión, al neonato, a las personas con diversidad funcional, a las personas en estado vegetativo prolongado y a otros casos y propone la siguiente definición de persona, que Bouriau en su libro, considera conflictiva[66]:

> "diremos que la persona es la forma-valor inherente a todo humano, sea cual sea su estado, por el simple hecho de que es humano en la medida que se le considera parte del orden civilizado de la persona"

Nótese que Sève, como toda la tradición occidental considera el concepto de "persona" como ser humano portador de dignidad y ampliando el rango de esa definición de persona pretende ampliar el abanico de seres humanos a los que la dignidad les es inherente.

La aproximación de Sève es un primer paso para empezar a apuntalar una visión de la persona, como sujeto de dignidad, en la que la dignidad está contemplada como algo exógeno, como algo social, algo que nace el mero hecho de pertenecer a la sociedad.

En esa línea de dignidad exógena, aunque excesivamente vinculada a la autonomía moral, encontramos también la posición de Javier Sádaba[67]:

> "la moral que detenemos, sin negar todo lo aceptable que existe en el uso de la pura racionalidad, insistirá una y otra vez en que el ser humano autónomo es, en sí mismo, un ser respetable y con derechos que nadie, con ningún golpe de magia, puede eliminar. Es ésta la ética que, en nuestros días, está capacitada para, sin negar nada de lo que contribuya al progreso, poner límites a aquellos excesos que vayan contra la dignidad humana; dignidad entendida como lo

---

[65] SÈVE, L. «Qu'est-ce que la personne? Bioétique et démocratie ». Paris. La Dispute, 2006. Citado por BOURIAU «Qu'est-ce que?...» op.cit. p.21.

[66] *Ibídem.* p. 22. Traducción propia.

[67] SÁDABA, J. (2004) «Principios de bioética laica». p. 52. Editorial Gedisa. Barcelona. 2004.

> hemos visto y no como residuo religioso o simple comodín metafórico. La dignidad no es un trasunto metafísico, sino la realidad de un ser que debe ser respetado sus derechos"

Definición que se sustenta la dignidad únicamente en la dignidad extrínseca del modelo de la diversidad, pero que aporta una visión en la que parte de esa dignidad que debe provenir de fuera, de la sociedad.

Por su lado, el modelo de la diversidad, en su análisis pragmático del concepto de dignidad, que se necesita como instrumento de cambio social, llega a la conclusión de que hay dos vertientes de la dignidad: la dignidad intrínseca o moral, es decir, dar el mismo valor a todas las vidas de los *seres humanos*; y la dignidad extrínseca o jurídica, es decir, dar los mismos derechos a todas las *personas*.

En el debate bioético es la dignidad intrínseca la que toma valor y a este respecto se ha asociado tradicionalmente ese tipo de dignidad a la existencia de un ser humano concreto, llevando la discusión a decidir cuándo una persona es un ser humano y por lo tanto es merecedora de esta dignidad y cuándo no lo es.

La imposibilidad de llegar a acuerdos sobre este debate ha sido planteada por Habermas[68]:

> "A pesar de estas diferencias hay una enseñanza que sí podemos extraer del debate sobre el aborto, un debate que se ha sostenido durante décadas con la seriedad; el fracaso de todo intento de llegar a una descripción cosmovisivamente neutral (o sea, que no prejuzgue) del estatuto moral de la vida humana incipiente, una descripción que sea aceptable para todos los ciudadanos de una sociedad secular. Una de las partes describe el embrión en estadio desarrollo temprano, un "montón de células", contraponiéndolo a la persona del recién nacido, al cual si corresponde la dignidad humana en un sentido moral estricto. La otra parte contempla la fecundación del óvulo humano como el comienzo relevante de un proceso de desarrollo ya individuado y regido por sí mismo. Viendo las cosas de esta manera, todo ejemplar biológicamente determinable como perteneciente a la especie debe ser considerado como potencial persona y portador de derechos fundamentales."

---

[68] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza huma. ¿Hacia una eugenesia liberal?». p.48. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.

De esta manera se plantean dos visiones irreconciliables de "persona", cuya utilización como sustento de la dignidad ha sido puesta de relieve por el propio Bouriau[69]:

> "Fundar la dignidad *del hombre* sobre la noción de persona me parece doblemente problemático. En primer lugar, el concepto de "persona" enuncia una dignidad que no es propia de los hombres. Este concepto se aplica también a Dios y a los ángeles (suponiendo que existan), a otros seres racionales no humanos e incluso a animales que poseen conciencia de sí mismos. En segundo lugar, esta dignidad no abarca a *todos* los hombres: los embriones, los recién nacidos, los seres humanos en coma profundo, ciertos tipos de diversidad funcional (handicap) mental, etc. son excluidos ya que no manifiestan las características de la "personas"".

4.4.1. El modelo de la diversidad y su propuesta de dignidad

Al otro lado del espejo se sabe muy bien que es imposible conocer lo que se considera "persona" sin haber cruzado a ese lado[70], ya que la visión tradicional sobre las vidas de las personas con diversidad funcional está llena de prejuicios, tal como se analiza en el capítulo 5. Por lo tanto no es posible conocer la realidad vital y subjetiva de cada persona, de su vida, sea ésta en las circunstancias que sea. Ante esta imposibilidad sólo cabe dejar abierta una vía: el respeto al valor de lo desconocido, de la vida humana imposible de aprehender, de cualquier vida humana presente y futura. Es necesario saber y comprender que no se puede llegar a saber.

Por ello, desde el modelo de la diversidad, se elude el debate persona-dignidad y se hace una reflexión más profunda sobre la propia dignidad, partiendo de que, tal como dice Habermas[71]:

> "la moral racional abstracta de los sujetos a derechos se apoya a su vez en una *autocomprensión ética* de la especie preexistente, compartida por todas las *personas morales*."

Desde esa premisa, la dignidad debe ser una herramienta heredada de nuestra propia autocomprensión que sirva como instrumento de cambio hacia una futura sociedad en la

---

[69] *Ibídem.*. pp. 11-12. Traducción propia.

[70] El autor de este texto ha declarado públicamente que antes del accidente de moto que le hizo cruzar el espejo, había expresado su preferencia de estar muerto antes que quedarse en silla de ruedas. Sólo el cruce del espejo le hizo cambiar de opinión.

[71] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza humana…». o*p. cit.* p.59.

que desaparezca la discriminación y se de la plena igualdad de oportunidades y ese cambio sólo se puede proyectar hacia el futuro de la humanidad, hacia todo el futuro y para toda la humanidad, sabiendo, como indica el propio Habermas, que[72] :

> "Desde un punto de vista filosófico, no es obligado en absoluto hacer extensivo el argumento de dignidad humana a la vida humana "desde el comienzo"."

El trabajo a favor de la dignidad humana no acaba con las personas que existen hoy, sino que es un trabajo que se proyecta hacia la lucha por dar el mismo valor a las vidas de todos los seres humanos que vayan a existir en él en el futuro. Por ello, se atribuye la dignidad a toda la humanidad presente y futura, incluyendo a todos los seres humanos, también a aquellos cuya concepción ni siquiera existe hoy en mente alguna.

En esta continuidad de la flecha del tiempo hacia el futuro, el concepto de dignidad puede ser utilizado de dos maneras:

- Bien se piensa desde ahora que algunos potenciales seres humanos no son susceptibles de tener esta dignidad, por los motivos culturales que pueda haber en relación al valor de una vida,
- O se piensa que no se debe discriminar el valor de una vida en el futuro con respecto a los paradigmas culturales imperantes y se trata a todas las vidas futuras con igual valor.

La historia, con los ejemplos de Esparta y la Alemania nazi, demuestra que ambos caminos son incompatibles, ya que llevan a un desarrollo diferente de la sociedad, y conviene saber que, siguiendo de nuevo a Habermas[73]:

> "Una vez las imágenes religiosas y metafísicas del mundo perdieron su fuerza de vinculación general, sino no nos convertimos (o la mayoría de nosotros) en fríos cínicos cooperativistas indiferentes después del tránsito a un pluralismo cosmovisivo tolerado, fue porque nos atuvimos –y quisimos atenernos- firmemente al código binario de los juicios morales correctos y los juicios morales equivocados. Hemos trasladado las prácticas del mundo de la vida y de la comunidad política a premisas de la moral racional y de los derechos humanos porque ofrecen una base común para la existencia humanamente digna más allá de las diferencias cosmovisivas. Quizá la resistencia afectiva a

[72] *Ibídem.* p. 90.

[73] *Ibídem.* p. 99.

una temida modificación de la identidad de la especie se deba a motivos parecidos (y justificados)."

4.4.2. El camino actual

El primer camino, lleva a la construcción de una sociedad basada en la imposición de los conceptos de una mayoría cultural, que variará en diferentes partes del planeta, en la que aquellos seres humanos cuyas vidas percibidas como menos valiosas no tendrán sitio y a medida que se vayan descubriendo maneras de evitar que nazcan, se irá evitando con mayor facilidad y comodidad su presencia. Así, en occidente, los potenciales seres humanos cuya diversidad funcional sea detectada en cualquier momento antes de que entren en vigor sus derechos, serán eliminados. En otras partes del planeta, en las que imperan otros paradigmas culturales, se hará lo mismo por ejemplo con las niñas, los homosexuales, etc. Es decir, se dará luz verde a la homogeneización de los seres humanos que nazcan en el futuro basándose en los criterios culturales actuales y como consecuencia, se acabará instaurando la idea de que lo natural, es lo que impone la homogeneidad cultural, y que la diferencia es lo antinatural[74]. De esta manera se acabará instaurando una eugenesia más o menos sutil, en función de los medios técnicos de los que disponga la sociedad en cada momento de la historia futura.

Éste es el camino actual, no reconocido, de la sociedad occidental contemporánea, que con su visión cultural mayoritaria que reduce de la diversidad funcional a aspectos médicos, ha dado lugar a una construcción social en la que se da menos valor a las vidas de los seres humanos que no cumplen un patrón preestablecido (menor dignidad intrínseca o moral), a los seres humanos con diversidad funcional. Esta merma de la dignidad intrínseca o moral tiene consecuencias sociales, entre las que tenemos la discriminación *de facto* y *de iure* de este colectivo (menor dignidad jurídica o extrínseca) y una eugenesia moderna y liberal de la que la sociedad apenas es consciente.

4.4.3. El camino de la dignidad en la diversidad

El segundo camino lleva a la construcción de una sociedad abierta a todo tipo de diversidad en la que habrá que ir adaptando todo desarrollo social a esa diversidad y

[74] Idea bastante extendida a la hora de rechazar la homosexualidad

habrá que establecer políticas de apoyo a la diversidad para el desarrollo de una sociedad justa. Una sociedad en la que nadie sea discriminado por su diferencia y en la que la sociedad en su conjunto dote de las herramientas necesarias a aquellos seres humanos que lo necesiten, para estar en igualdad de oportunidades.

Desde el modelo de la diversidad se considera la dignidad como una herramienta de construcción de una sociedad justa, sin discriminación por la diferencia con respecto a una mayoría homogénea, víctima de sus patrones culturales, y con igualdad de oportunidades para todos aquellos que forman parte de ella. La construcción social es un camino hacia el futuro en el que se contemplan las generaciones venideras, aquellas que hoy ni siquiera existen en las mentes de quienes las engendrarán.

Para garantizar esa dignidad es necesario limar las asperezas derivadas del patrón cultural discriminante de referencia y dar el mismo valor a todas las vidas presentes y futuras y dar los mismos derechos a todos aquellos seres humanos que se incorporen a la sociedad.

Si en el futuro se quiere alcanzar una sociedad justa, se debe empezar por modificar el patrón cultural mayoritario y valorar a todos los seres humanos, sea cual sea su diversidad, por igual (dignidad intrínseca) y, de manera natural, todos los seres humanos obtendrán los mismos derechos (dignidad extrínseca), a pesar de las diferencias.

4.4.4. La elección del camino

Afirmar que se está desarrollando el segundo camino y a la vez apoyar el primero es lo que ocurre en la sociedad occidental contemporánea y es un error histórico ya cometido que ha tenido consecuencias desastrosas, como se percibe muy bien desde la diversidad funcional.

A modo de ejemplo, la vida de un ser humano con síndrome de Down puede ser percibida con valor distinto (habitualmente inferior), o con el mismo valor que la del resto de los seres humanos.

En el primer caso: menos valor, menos dignidad intrínseca; si la vida de una un ser humano con síndrome de Down se percibe con tan poco valor como para no dejarla nacer, una vez nacida, el valor de esa vida también será considerado menor y se harán políticas sociales que pueden variar desde la discriminación más o menos evidente,

como es el caso de España en el año 2008, hasta las políticas de eliminación masiva como fue el caso de Alemania en los años 30 y 40 del siglo pasado.

En ese tipo de sociedad, se dará más dignidad a la vida de las personas que cumplan los patrones de homogeneidad cultural y se aceptará como natural que todo aquel que se salga de la norma del valor de la vida, una norma coyuntural en cada tiempo y en cada cultura, pueda ser tratado como desigual. De esa manera, un ser humano que por edad alcance un punto en que pueda tener cierta similitud intelectual con un ser humano con síndrome de Down, perderá también su dignidad y, por ejemplo será encerrado en centros donde la sociedad considera que no molesta o se le podrán abrir las puertas al fin de su vida con mayor facilidad.

La discriminación de determinadas personas será la consecuencia directa de esa merma de dignidad y la eugenesia y la eutanasia (voluntaria o involuntaria) serán consideradas herramientas útiles de construcción social.

En el segundo caso: igual valor, igual dignidad intrínseca; su nacimiento será valorado y recibido con igual de efusión que el de cualquier otro tipo de ser humano. Esta igualdad de valor de la vida llevará a la regulación de sus derechos y a apoyarla con las herramientas sociales disponibles para garantizar su dignidad extrínseca o jurídica, alcanzando así la plena dignidad, ya que la dignidad extrínseca lleva de manera natural a la dignidad intrínseca o moral y cuando se dispone de ambas, se alcanza la plena dignidad.

Desaparecerá la discriminación y se prohibirán las herramientas de homogeneización cono la eugenesia y la eutanasia involuntaria.

El modelo de diversidad apuesta por la construcción de una sociedad justa, por el sustento presente y futuro de la dignidad de todos los seres humanos, sean como sean, nazcan cuando nazcan, nazcan donde nazcan. Desde el otro lado del espejo se apuesta por una sociedad abierta a toda la diversidad que vaya evolucionando de manera que todo tipo de ser humano, con cualquier diversidad funcional o sin ella, tenga un espacio en el que desarrollar su vida. Una vida cuyo valor sea percibido como igual, tanto por la sociedad en la que se instaura, como por la propia persona en la medida de sus posibilidades.

Una construcción social de este tipo, basada en este concepto exógeno de dignidad, no admite ningún tipo de discriminación del valor de la vida de los seres humanos basada

en premisas culturales preestablecidas utilitaristas de productividad u homogeneidad. En esta construcción social todos los seres humanos son sustentos de dignidad, dignidad intrínseca para los que existen y para los que existirán y dignidad extrínseca para los que están ya en la sociedad.

Desde esta concepción de la dignidad, resultará más sencillo ir más allá de los derechos humanos a la hora de evitar la discriminación por diversidad funcional del valor de las vidas de los seres humanos cuya dignidad extrínseca deberá ser garantizada en el futuro y cuya dignidad intrínseca debe ser garantizada hoy.

No es ésta una concepción novedosa de la dignidad, sino una profundización filosófica de lo ya apuntado en el libro "El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional" obra de Agustina Palacios y del autor de este texto, publicada en el año 2006.

5. Al otro lado del espejo: las confusiones de partida

> …ya sabes que sólo se ve la parte trasera del reloj en el espejo.
> Lewis Carroll

Tal como se expresaba al principio de este texto, Alicia le dice a su gato decepcionada ""ya sabes que sólo se ve la parte trasera del reloj en el espejo"; el resto ha sido una ilusión. Al igual que Alicia ha creído saber lo que había al otro lado del espejo, desde fuera de la diversidad funcional técnicos, expertos, filósofos, bioéticos, etc., en lugar de ver el reflejo puro del espejo, su propia realidad, ilusoriamente parecen conocer perfectamente todo lo que hay al otro lado y expresan sus expertas opiniones basándose en hipótesis y conocimiento que, frecuentemente, poco tienen que ver con lo que se ve y vive allí, al otro lado del espejo: una vida en permanente discriminación por la diferencia respecto a una mayoría estadística, por su diversidad funcional. De ésta manera, las voces "expertas" propagan un sólido argumentario que la sociedad llega a creer a pies juntillas, mientras que la voz que nace de la experiencia diaria conviviendo con la diversidad funcional sigue siendo considerada como una voz muy débil y subjetiva.

A la hora de definir la "voz al otro lado del espejo", conviene tener en cuenta que no basta con estar al otro lado del espejo. Para afrontar con rigor la estructuración de esta voz, varios autores, que conviven diariamente con la diversidad funcional, han elaborado trabajos rigurosos, argumentados y documentados, a los que han aportado el valor añadido de su experiencia vital, con demandas y pensamientos que se alejan de lo subjetivo para poder entrar de lleno en los debates públicos sobre la diversidad funcional.

A su vez, las personas que viven en el lado tradicional del espejo tienen dificultades para comprender de manera vital y subjetiva unas ideas que pueden resultar chocantes dada la visión tradicional que existe sobre la diversidad funcional, nacida de "expertos" que no han comprendido lo que significa vivir permanentemente de otra manera.

Esta imposibilidad de aprehender lo que ocurre al otro lado del espejo, se da también dentro del propio colectivo de las personas con diversidad funcional. Así, el hecho de tener una diversidad funcional física no es suficiente para comprender lo que se piensa desde la diversidad visual, auditiva, mental, intelectual, etc.

Por ello, el discurso que conforma la "voz del otro lado del espejo" se basa en aportaciones argumentadas y maduradas desde diferentes campos y colectivos de la diversidad funcional. Porque aquellos que han cruzado al otro lado el espejo tan sólo han aprendido que no se puede conocer plenamente la realidad de otro colectivo sin vivirla todos los días y elaborar desde allí un pensamiento estructurado, aunque no necesariamente "experto".

El autor de este texto cruzó, o mejor dicho, fue catapultado al otro lado del espejo a la edad de 28 años, a raíz de un accidente de motocicleta que tuvo como consecuencia una tetraplejia con la que convive diariamente. Durante unos años creyó lo que decían las voces "expertas" desde el otro lado: que tenía una lesión que en el futuro sería reparada; mientras tanto debería adaptarse a su nueva situación. Pero en la vida diaria los indicios de que esas voces erraban se fueron haciendo cada vez más patentes, por ser diferente no podía entrar en la mayoría de los locales, acceder a un baño era una quimera, viajar en tren una pesadilla discriminatoria, tomar un taxi, una odisea, levantarse y acostarse un esfuerzo de su familia, etc. Llegado un punto decidió dedicarse a colaborar en la creación de una ideología propia de su colectivo y luchar desde esa ideología.

En ese proceso de reflexión que arrancó en el año 2000, tras su participación en la elaboración del documento de postura del movimiento europeo de la diversidad funcional "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética"[75], ha ido colaborando activamente y aprendiendo de otras personas del movimiento de la diversidad funcional en el desbroce de las confusiones más generalizadas sobre esta realidad y en la elaboración de documentos que contribuyan a la construcción de una sociedad más justa, más respetuosa con los derechos humanos. También se convirtió en un activista social en lucha por esos objetivos, llevando a diferentes ámbitos estas nuevas ideas e intentando aclarar mitos y confusiones muy arraigadas en la sociedad. A continuación se intenta aclara estas confusiones, los errores que refleja ilusoriamente el espejo.

El hecho de haber estado a los dos lados del espejo permite al autor de ese texto tener una doble visión y la convicción de que los dos lados forman parte de la vida de la mayor parte de las personas; es tan sólo la negación de la evidencia del envejecimiento de las personas o de su fragilidad lo que hace adoptar la perspectiva del otro lado del

[75] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe (2000). "*Las personas con discapacidad…*" *op.cit*

espejo y evadir la confrontación con el hecho de que la fragilidad del ser humano es una constante de su existencia. Haber estado en los dos lados del espejo permite coincidir con la opinión de Marta Nussbaum cuando escribe[76]:

> "Un análisis teórico podría intentar distinguir las fases de una vida "normal" de una deficiencia permanente, pero la distinción resulta más difícil establecer en la vida real, y cada vez lo será más.
>
> Pero si reconocemos la continuidad entre la situación de las personas con deficiencias permanentes y algunas fases de la vida de las personas "normales" también hablaremos de reconocer que tanto el problema de respetar e integrar a las personas con deficiencias y discapacidades como el problema correlativo de proporcionar asistencia a estas personas son problemas importantes, que afectan prácticamente a todas las familias en todas las sociedades. La salud, la participación y el autorrespeto de muchas personas dependen de muchas de las decisiones que tomemos en este terreno. Responder a estas necesidades de un modo que proteja la dignidad de los beneficiarios parece una de las tareas más importantes de una sociedad justa."

5.1 Una vida que no merece la pena ser vivida

Existe la percepción generalizada de que la vida de una persona con diversidad funcional genera sufrimiento. Ésta visión ha sido reforzada por casos mediáticamente conocidos en España como el de Ramón Sampedro, Jorge León o Inmaculada Echevarría, personas que han acudido al suicidio asistido o a la eutanasia voluntaria activa directa en los últimos años y han tenido repercusión en todos los medios.

También en nuestro país vecino Francia ha habido casos mediáticos como el de Chantal Sébire, mujer de 52 años que por un extraño tumor nasal, intentó ganar la causa para sentar un precedente legal para los pacientes que, como ella, desearan poner fin a su propio sufrimiento, solicitando al Estado francés la eutanasia. Chantal Sébire fue hallada muerta el 20 de marzo de 2008 sin que se conozcan hasta ahora las causas de su muerte[77].

---

[76]NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia…»*op.cit*. p. 113.

[77] Noticia aparecida en el periódico El País en su edición digital el 20 de marzo de 2008. Disponible en web: http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Chantal/Sebire/gana/casa/batalla/muerte/elpepisoc/20080320elpepisoc_6/Tes

En ese país también es conocido el denominado "caso Perruche", en que "una madre ganó un juicio contra la Seguridad Social porque, pese a haber avisado al médico de que abortaría si aparecía algún contratiempo, no fue correctamente diagnosticada de rubeola durante el embarazo, por lo que el niño nació con diversas diferencias graves"[78].

No se puede negar que la visión subjetiva de todas estas personas sobre la realidad de su propia vida, indica que hay personas para las que la vida con la diversidad funcional representa principalmente sufrimiento y por ello decidieron adoptar las medidas que consideran necesarias para paliar o poner fin a ese sufrimiento[79].

Esta visión impregna determinadas corrientes bioéticas que, sin pararse a reflexionar más allá, han aceptado con naturalidad una visión cuyo peso histórico es como una losa inamovible.

Por ello encontramos en textos bioéticos contemporáneos afirmaciones como:

> "Está bien – decimos – que haya una selección embrionaria con el fin de evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome de Down."[80]

Obsérvese en esta afirmación se habla del sufrimiento de los padres, no tanto de la propia realidad de la persona, pero dota de sufrimiento a la realidad que rodea a la diversidad funcional, basándose en su mera existencia.

El autor de este texto recuerda con claridad una intervención pública en el II Congreso Mundial de Bioética celebrado en Cuenca en el año 2004, en el que un profesor de universidad de un país sudamericano afirmó: "es mejor que en Sudamérica no nazcan niños con discapacidad, ya que van tener sufrimiento en su vida", afirmación que habría quedado sin respuesta, de no ser por la presencia del autor que, también públicamente,

---

[78] ALCOBERRO, R. "*El Debate sobre la eugensia"*. En su web filosfia i pensament.

[79] Sin embargo el sufrimiento forma parte de la realidad todas las personas en algún momento de su vida, o de manera continuada, sin necesidad de que sean discriminadas por su diversidad funcional.

[80] CAMPS, V. (2002): "*¿Qué hay de malo en la eugenesia?*", en AAVV (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.

contestó a dicha afirmación diciendo: "es mejor que en Sudamérica no nazcan niños, ya que van tener sufrimiento en su vida"[81].

La visión subjetiva del autor de este texto sobre su propia vida, en contra de lo que se piensa desde el otro lado del espejo, no tiene ninguna relación con el sufrimiento por su diversidad[82]. De hecho ha expresado públicamente no sufrir por su tetraplejia, sino sufrir discriminación constante en la mayoría de los aspectos de la sociedad[83]; y ese sufrimiento es distinto y requiere medidas distintas para paliarlo o evitarlo. Esta visión subjetiva y positiva de la realidad de la diversidad funcional es compartida por cientos de miles de activistas de todo mundo que representan la inmensa mayoría del colectivo de personas con diversidad funcional y es la visión que tiene problemas para hacer llegar su voz a todos los niveles.

De igual manera, otros autores han plasmado opiniones en esta línea. Así el periodista francés Nicolas Journet, que tiene el síndrome de Marphan escribe[84]:

> ¡Qué amables son al pensar en nosotros! Pero, como ya he dicho, el único sufrimiento físico que tengo causado por el síndrome de Marphan es un leve dolor en los puños que se pasa con una aspirina. Y quizá también las migrañas ya que Marphan parece provocarlas, pero ahí también la aspirina resulta muy útil. En lo que respecta al sufrimiento, psicológico, ¡en ese caso hará falta que aborten todas las mujeres embarazadas de todas las partes del mundo en las que hay conflictos!"

Por lo tanto se puede afirmar con contundencia, que el sufrimiento por tener una diversidad es subjetivo y está ligado a la persona y no necesariamente a su realidad diversa. Curiosamente, opiniones como las de Journet o la del autor de este texto apenas tienen repercusión, no son conocidas, ni son valoradas, o son percibidas como una excepción personal digna de admiración.

---

[81] Cabe constatar de nuevo que vivir implica inequívocamente algún tipo de sufrimiento, puntual o continuo (pérdidas de seres queridos, dolores físicos, etc.)

[82] Aunque, como todo ser humano ha pasado por etapas puntuales de sufrimiento.

[83] Aparición pública en un programa de gran audiencia en TV1. Disponible en web: http://es.youtube.com/watch?v=yTGQq5GlFgw - http://es.youtube.com/watch?v=Ak1DUe1zg1s - http://es.youtube.com/watch?v=MclFBJfvqAA

[84] JOURNET, N. (2007) «Génétiquement incorrect». (2007) «Génétiquement incorrect». Danger Public. Paris. p. 121. Traducción propia.

Cabe resaltar que el autor de este texto, en su faceta de activista social, está en contacto con cientos de personas discriminadas por su diversidad funcional de muchos países que comparten esta visión diferente del sufrimiento, mientras que el resto de autores bioéticos que vinculan el sufrimiento a la diversidad funcional apenas tienen conocimiento de esta realidad. Como siempre, al otro lado del espejo, las cosas se ven de otra manera.

De igual manera, hay muchos actores y cantantes famosos que se han suicidado (Marilyn Monroe, Antonio Flores, Court Kobain, Elvis Presley, etc.) y nadie piensa que sea por ser famoso, sino por su vivencia personal y subjetiva.

Lo mismo ocurre con la diversidad funcional: existen maneras distintas de vivir una misma realidad y a pesar de que algunos tienen una visión subjetiva de sufrimiento, la inmensa mayoría vive inmersa en problema de lucha por supervivencia social y no dan relevancia al sufrimiento, sino que viven sus vidas de manera diferente y creen que merece la pena vivirla.

Lo que diferencia el caso de suicidios o deseos de morir de actores o cantantes famosos del de las personas con diversidad funcional es la visión imperante en la sociedad sobre ambas realidades.

En el caso de catantes o actores famosos, existe una visión de distancia, veneración o admiración. La sensación pública de que lo tenían todo, pero no todo el que tiene todo elige el mismo camino.

En el caso de las personas con diversidad funcional, la visión implantada tiene su origen el modelo médico-rehabilitador, contra la cual han luchado y luchan grandes colectivos de personas con diversidad funcional y que ha sido relegado al pasado por la nueva Convención de la ONU.

A pesar de todo, en el ámbito bioético sigue sin haber una reflexión profunda que vaya más allá de ése modelo imperante y plantee cuestiones más allá de lo obvio. Esta falta de reflexión en el mundo de la bioética ya ha sido planteada anteriormente[85] y las propuestas de nueva reflexión, incorporando la voz al otro lado del espejo también han

[85] ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2004): "*Omisiones bioéticas sobre discapacidad*". Cuenta y Razón del Pensamiento Actual. nº 134 Pags. 65-72. Otoño 2004.

sido planteadas públicamente en el ámbito bioético y en el propio colectivo de personas con diversidad funcional[86].

Ha llegado la hora de que la visión que relaciona sin más el sufrimiento de las vidas de las personas con su diversidad funcional, sea sustituida en toda la sociedad y en el ámbito de la bioética por una visión más realista basada en derechos humanos; una visión que ponga de relieve que una vida merece más la pena vivirla cuando se vive sin discriminación, en libertad, en igualdad de oportunidades y con una visión en la que prime el mismo valor para todas las vidas de los seres humanos.

5.2 Enfermedad y diversidad funcional

> La vida es una enfermedad mortal de transmisión sexual.
> Anónimo

En esta sección se va a analizar el concepto de enfermedad y su confusión con la diversidad funcional; una confusión que viene de la aceptación social mayoritaria del modelo médico-rehabilitador.

La enfermedad es una realidad temida por el ser humano; tal como decía Hume[87]:

> "Pregunta a un hombre por qué hace ejercicio; te contestará que porque quiere mantener su salud; si le preguntas por qué desea su salud; rápidamente contestará que porque la enfermedad es dolorosa; si sigues preguntando y deseas saber la razón por la que odia el dolor, es imposible que de alguna. Es un fin último y no se refiere a ningún otro objeto."

El ser humano huye del dolor que la enfermedad representa, sin que al final haya una razón última para ese odio al dolor, sino una realidad incontestable. Sin embargo, como es habitual en el lenguaje, las palabras aparentemente sencillas de entender suelen esconder una realidad muy difícil de definir y acotar. Por ello, a continuación se va a profundizar en el concepto de enfermedad.

---

[86] PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad…» *op.cit.*

[87] HUME, D. (1751) «An Enquiry Concerning the Principles of Morals». Appendix I. Concerning moral sentiment. P.210. "Ask a Man why he uses Exercise; he will answer because he desires to keep his Health. If you then enquire why he desires Health; he will readily reply because Sickness is painful; If you push your Enquiries farther, and desire a Reason why he hates Pain 'tis impossible he can ever give any. This is an ultimate End and is never refer'd to any other Object." Traducción propia.

Consultando el significado de la palabra "enfermedad" en el Diccionario de la Real Academia (DRAE)[88], se obtiene la primera aproximación:

> **enfermedad.**
>
> (Del lat. infirmĭtas, -ātis).
>
> **1.** f. Alteración más o menos grave de la salud.

Como se puede apreciar, esta definición establece un binomio enfermedad-salud y pone la una como la alteración de la otra, lo que obliga a incluir en la reflexión el concepto de salud. Consultando de nuevo en el Diccionario de la Real Academia, la voz "salud" indica:

> **salud.**
>
> (Del lat. salus, -ūtis).
>
> **1.** f. Estado en que el ser orgánico ejerce normalmente todas sus funciones.

Como se puede ver, esta defínción se refiere al ejercicio "normal" de las funciones de un ser orgánico. El término "normalmente" (de manera normal[89]), que se refiere al concepto de "normal" que en el diccionario consta como:

> **normal.**
>
> (Del lat. normālis).
>
> **1.** adj. Dicho de una cosa: Que se halla en su estado natural.
>
> **2.** adj. Que sirve de norma o regla.
>
> **3.** adj. Dicho de una cosa: Que, por su naturaleza, forma o magnitud, se ajusta a ciertas normas fijadas de antemano.

La unión de estas definiciones lleva a una definición con poco sentido de salud: "Estado en que el ser orgánico ejerce de manera que se hallan en su estado natural todas sus funciones", definida la palabra "natural" como "Perteneciente o relativo a la naturaleza o conforme a la cualidad o propiedad de las cosas"[90].

---

[88] Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición.

[89] Tal como consta en el DRAE

[90] *Ibídem.*

Esta dificultad en la definición de lo que es la salud es conocida en su entorno; tal como dice Antonio Pardo: "Aunque se ha discutido mucho en las publicaciones médicas sobre qué sea la salud, no se ha llegado a un acuerdo sobre el asunto."[91]

Por otro lado, la definición más extendida es la de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que estableció en 1948 que la salud "es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no meramente la ausencia de malestar o enfermedad"[92], de lo que se puede deducir que la enfermedad es algo más complejo que unan alteración de la salud, tal como dice el Diccionario.

De hecho, nos encontramos de nuevo que según Peña[93]:

> "Si bien es cierto que el médico puede caracterizar con precisión y diagnosticar con certidumbre razonable algunos o muchos problemas médicos, creo que, también es cierto que la medicina aún no posee un concepto general, claro y adecuado de enfermedad. No me refiero a un mero concepto literal o descriptivo -como el escaso concepto de enfermedad propuesto por la OMS- sino a un concepto que se engarce dentro de una teoría general de salud-enfermedad, que haga uso de condicionantes lógicos y axiomáticos. Somos testigos que tal "constructo" no existe, existen criterios y herramientas diagnósticas, además de principios fisiopatológicos que ayudan a identificar un proceso patológico que consideramos anormal; pero no poseemos un modelo teórico; a lo sumo existen discusiones literarias sobre la calidad valorativa, "difusa" o naturalista del concepto enfermedad."

Es decir que el binomio salud-enfermedad es mucho menos claro en su definición de lo que podría parecer leyendo las definiciones del diccionario.

Con el fin de ejemplificar esta falta de claridad, cabe plantearse si la miopía, la falta de una falange o brazo o la alopecia son, o no, enfermedades.

---

[91] PARDO A. "*¿Qué es la salud?*". Artículo publicado en Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 1997;41(2):4-9. Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra.

[92] Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100). Entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

[93] PEÑA, A (2004): "*Medicina y Filosofía: abordaje filosófico de algunos problemas de la Medicina actual*", en An.Fac.Med. 2004:65(1):65-72, UNMSM Fac.Med., Lima, Perú. ISSN 1609-9419.

Aún en ese entorno difuso del binomio salud-enfermedad, sabemos bien que cuando estamos enfermos descansamos, tomamos medicamentos o vamos al médico; pero, también en este caso hay excepciones, ya que acudimos a los médicos durante el embarazo y en el parto, que no es una enfermedad y tomamos vitaminas para la miopía, que tampoco lo es.

Inconscientes de esta falta de precisión en la salud-enfermedad, existe además la convicción generalizada en la sociedad y en el ámbito bioético de que, por ejemplo, una tetraplejia es una enfermedad. El autor de este texto tiene una tetraplejia y le puede asegurar que se encuentra perfectamente a la hora de escribir estas líneas, que no está enfermo. No obstante, hace un mes, cuando pasó la gripe, se encontró enfermo y mal, descansó y tomó medicamentos.

La confusión entre diversidad funcional y enfermedad viene derivada de la fuerte implantación del modelo médico-rehabilitador en nuestra sociedad, un modelo que reduce la diversidad funcional a sus aspectos médicos y que ha dado resultados discutibles desde el punto de vista social.

Desde el colectivo internacional de personas con diversidad funcional se han alzado voces nacidas desde el otro lado del espejo que intentan establecer con contundencia, que la diversidad funcional es una cuestión de derechos humanos; no de salud. Así Bill Albert y Mark Harrison en el documento "In or Out of The Mainstream? Lessons from Research on Disability and Development Cooperation" establecen que[94]:

> "la diversidad funcional no está relacionada con el estado de salud; está relacionada con la discriminación y exclusión sistemática. Debe contemplarse y ser gestionada como una cuestión de derechos humanos fundamentales"

Pero no es solo el colectivo de personas con diversidad funcional el que tiene esta visión; la definición de la Convención de la ONU de diversidad funcional (discapacidad) dice en el segundo párrafo de su artículo 1:

> "Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar

---

[94] ALBERT, B; HARRISON, M. (2006) "*In or Out of The Mainstream? Lessons from Research on Disability and Development Cooperation*". Centre for Disability Studies. School of Sociology and Social Policy. University of Leeds.p. 11. Traducción propia.

con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás."

Definición que parte del modelo social, y no del modelo de la diversidad, y habla por tanto de deficiencia (en lugar de diferencia como haría el modelo de la diversidad) y de discapacidad (en lugar de diversidad funcional).

No obstante, el binomio salud-enfermedad, queda completamente fuera de la definición, por lo que considerar o confundir la enfermedad con la discapacidad contraviene lo estipulado en dicha Convención y por lo tanto el respeto a los derechos humanos.

Por otro lado, y en una fase anterior del desarrollo del modelo social, en el año 2001 la OMS en su "Clasificación internacional sobre Funcionalidad, Discapacidad y Salud" conocida como CIF[95], tampoco consideraba que diversidad funcional fuera cuestión de enfermedad o salud, sino una consecuencia de ella, por lo que no consiguió separarse completamente del modelo médico-rehabilitador.

Siguiendo a Javier Romañach y Agustina Palacios[96]:

> "En su último intento, la OMS promocionó la denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, que tuvo lugar en Ginebra (Suiza) entre el 14 y el 22 de mayo de 2001 (OMS, 2001), que propone el siguiente esquema conceptual para interpretar las consecuencias de las alteraciones de la salud:
>
> Déficit en el funcionamiento: es la pérdida o anormalidad en términos estadísticos) de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.
>
> Limitación en la actividad: son las dificultades que una persona puede tener en la ejecución de las actividades.
>
> Restricción en la participación: son problemas que una persona puede experimentar en su implicación n situaciones vitales.
>
> Barrera: son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que condicionan el funcionamiento y crean discapacidad.

---

[95] OMS (2001) *"Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud"*: CIF / Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. 2001

[96] PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad…» *op.cit.* pp. 105-106.

Discapacidad: en la CIF, es un término «paraguas» que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación.

Esta búsqueda de nuevos conceptos es un loable intento por desplazar el «problema» de la diversidad funcional de la persona al entorno. No obstante, si se analizan los términos utilizados, se observa que contienen las palabras déficit, limitación, restricción, barrera y discapacidad.

Ninguno de estos términos es positivo, ni neutro, por lo que resultan un vano intento de cambiar una realidad lingüística y conceptual en la que los propios

autores del documento de la OMS no exponen una visión neutra o positiva de la diversidad funcional."

A modo de conclusión de esta sección que pretende aclarar la distinción entre la enfermedad y diversidad funcional, se puede indicar que en el ámbito bioético se debe escuchar la voz que nace del otro lado del espejo teniendo en cuenta que, como dicen los mismos autores[97]:

"En esta clasificación, la OMS empieza a separar la enfermedad de la diversidad funcional, y considera a ésta última un asunto principalmente social.

Partiendo de ese pensamiento y utilizando el conocimiento de la OMS, se pueden afirmar lo siguiente sobre la relación entre la enfermedad y la diversidad funcional:

• No toda enfermedad genera una diversidad funcional (gripe, faringitis, etc.)

• Una enfermedad puede tener como efecto la diversidad funcional (esclerosis múltiple, Alzheimer, etc.)

• Una diversidad funcional no implica necesariamente una enfermedad (tetraplejia, ceguera, sordera, etc.)

• Hay enfermedades que afectan a la estructura del cuerpo y no parecen afectar a su funcionalidad (VIH/SIDA, hemofilia, etc.). En el momento en que se sufre discriminación por esta diferente estructura, se consideran diversidades funcionales.

• Una persona con diversidad funcional sufre discriminación social (al acceder a estudios, trabajo, ocio, transporte, etc.)

---

[97] *Ibídem*. pp. 120-121.

• La enfermedad y la diversidad funcional son realidades diferentes y por lo tanto requieren aproximaciones distintas.

• Las políticas sanitarias deben utilizar sus principios e instrumentos. Las políticas sociales deben utilizar los suyos y deben partir de orígenes diferentes."

Y también debe quedar claro que, para que la bioética sea plenamente respetuosa con los derechos humanos, como pretende y se estipula en sus documentos internacionales, debe separar la enfermedad de la diversidad funcional, considerar la diversidad funcional como una cuestión social de derechos humanos y adoptar actitudes que sostengan la vida de las personas con diversidad funcional deben ser consideradas como vidas que tiene el mismo valor que las del resto de los seres humanos.

5.3 La calidad de vida como objetivo ¿acierto o error?

El colectivo de personas con diversidad funcional ha enfocado su lucha durante muchos años en la consecución de su calidad de vida. Así, algunas asociaciones del colectivo, como es el caso de FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), indican que tienen como misión: "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias".

Desde el ámbito de la investigación sobre la diversidad funcional, también se han desarrollado trabajos con títulos relativos a ese concepto: "Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: instrumentos y estrategias de evaluación"[98], un trabajo desarrollado desde la experiencia del INICO (Instituto Universitario de Integración de la Comunidad) de la Universidad de Salamanca.

También desde el ámbito político se han hecho declaraciones de intenciones relacionadas con el concepto de calidad de vida, como la declaración política de Málaga el año 2003[99]: "Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación", que fue el resultado de la

---

[98] VERDUGO ALONSO, M. A. (2006) «Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad : instrumentos y estrategias de evaluación». Amarú. Salamanca. 2006.

[99] UE (Unión Europea) (2003) "*Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación*". Segunda Conferencia Europea de ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad. Declaración política., Málaga el 7 y 8 de mayo de 2003.

segunda Conferencia Europea de ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad, celebrada en Málaga el 7 y 8 de mayo de 2003.

Pero, desde la perspectiva del modelo de la diversidad se plantean dudas alrededor de este concepto: *¿Qué es la calidad de vida? ¿Tener buena calidad de vida es condición suficiente para tener una vida digna? ¿Garantiza la calidad de vida la igualdad de derechos? ¿Quién ha considerado y definido la calidad de vida como el factor básico de lucha por las personas con diversidad funcional? La calidad de vida, ¿es causa o efecto de tener una vida digna?*

Para responder a estas preguntas se hace imperativo profundizar el concepto de calidad de vida.

5.3.1. El concepto de calidad de vida

En el ámbito político, a la hora de hablar de calidad de vida, se habla de una[100]:

> "mejora la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias que acentúe su integración y su plena participación en la sociedad puesto que una sociedad accesible y en la que todo el mundo participe responde al interés del conjunto de la población"

También Tony Blair habla de calidad de vida en el prefacio del informe "La mejora de las posibilidades de vida de las personas con diversidad funcional"[101], aunque en el propio documento no se encuentra la definición del concepto.

En un análisis más profundo, desde el mundo académico, se considera que el concepto "calidad de vida" ha evolucionado desde una concepción netamente sociológica, en la cual se evaluaban indicadores como la posesión de automóvil, de electrodomésticos, etc., hacia una perspectiva psicosocial en la cual lo relevante es la satisfacción personal.

La instalación del concepto dentro del campo de la salud es relativamente reciente, con un auge importante en la década de los 90, que se mantiene en estos primeros años del siglo XXI.

---

[100] UE (Unión Europea) (2003) "*Mejorar la calidad de vida de las personas…*".op.cit. párrafo 17

[101] UK (2005) "*Improving the life chances of disabled people*". Informe de la Unidad de Estrategia del Primer Ministro Británico. Enero 2005.

La definición de calidad de vida que la OMS hace en 1994 dice: "es la percepción que tiene el individuo de su situación en la vida, dentro de/ contexto cultural y de valores en los cuales vive, y en relación con sus objetivos, expectativas e intereses"[102]. En esta definición subyacen dos elementos esenciales: por un lado, su carácter subjetivo, enunciado como un sentimiento personal, un juicio o una comparación; por otro, su carácter multidimensional, abarcando aspectos físicos, afectivos, cognitivos, sociales, económicos, etc.

En ambos aspectos, el estado de salud de la persona resulta muy relevante al ahora de percibir y objetivar su calidad de vida. La OMS estableció en 1948 que la salud[103]:

> "es un estado de completo bienestar físico, mental y social, no meramente la ausencia de malestar o enfermedad".

Por otro lado existe el concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS). Para profundizar un poco en él seguiremos a Laura Schwartzmann[104]:

> "La evaluación de calidad de vida en un paciente representa *el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar.* Patrick y Erickson (1993) la definen como la medida en que se modifica *el valor asignado a la duración de la vida* en función de la *percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades* a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud.
>
> Para Schumaker & Naughton (1996) es la *percepción subjetiva,* influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas *actividades importantes para el individuo.*
>
> La esencia de este concepto está en reconocer que la percepción de las personas sobre su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual

---

[102] OMS (Organización Mundial de la Salud) (1994). «Quality of life assessment: International Perspectives. Berlin. Spinger-Verlag». 1994.

[103] Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados (Official Records of the World Health Organization, Nº 2, p. 100). Entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948.

[104] SCHWARTZMANN, L. (2003) "*Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales*". Cienc. enferm. [online]. dic. 2003, vol.9, no.2 [citado 26 Enero 2008], pp.9-21.

depende en gran parte de sus propios valores y creencias, su contexto cultural e historia personal.

Si bien la incorporación de las medidas de Calidad de Vida Relacionada con la Salud representa uno de los avances más importantes en materia de evaluaciones en salud, no existe aún la claridad suficiente respecto a una base conceptual compartida. El concepto de calidad de vida se ha banalizado en grado extremo, en especial en los campos de la comunicación y del consumo. Por otra parte, es inevitable tener que aceptar la dificultad de poder medir integralmente un fenómeno tan multicausal como es la autoevaluación de la percepción individual, tratando de generar una base empírica, que permita pasar de un discurso genérico e inconmensurable a datos que provean evidencia científica de adecuada calidad.

Implica además aceptar que, hasta el momento, las evaluaciones de CVRS asumen que las personas son capaces de analizar aspectos de su estado de salud en forma aislada, separándolos de otros aspectos de la vida humana (ingresos, situación laboral, relaciones interpersonales, estrategias personales de afrontamiento). Hay numerosas evidencias de que, a medida que la enfermedad progresa, ocurren ajustes internos que preservan la satisfacción que la persona siente con la vida, por lo que podemos encontrar personas con grados importantes de limitación física que consideren que su calidad de vida es buena (Leplège y Hunt, 1998).

La confusión entre estado de salud y calidad de vida ha dado origen a dilemas éticos, técnicos y conceptuales. Algunos críticos del concepto han considerado que el mismo conlleva a la *medicalización de la vida cotidiana*[105]. El concepto de calidad de vida no puede ser de ningún modo independiente de las normas culturales, patrones de conducta y expectativas de cada uno. Sin embargo es frecuente que las investigaciones de CVRS dejen de lado estos aspectos antropológicos y culturales, asumiendo un sistema único globalizado de valores. Pacientes asmáticos estudiados en distintas etapas de su enfermedad referían, independientemente del estadio de su enfermedad, que hechos como pasarlo bien en la vida, experimentar el dar y recibir amor, tener una actitud positiva ante los sucesos de la vida cotidiana eran los factores que proporcionaban a la vida su más alto grado de calidad.

Podría acordarse, por tanto, que es *también* tarea de la medicina optimizar las situaciones en las que es posible conseguir una calidad de vida razonable,

[105] La cursiva es del autor y está destinada a resaltar un concepto esencial para este artículo

incluyendo *la promoción de bienestar* a través de intervenciones psicosociales, cuando sea necesario, dentro de los tratamientos habituales."

El concepto de calidad de vida también es utilizado en el mundo de la investigación científica y médica, tal como se puede observar en el preámbulo de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica:

> "La investigación biomédica y en ciencias de la salud es un instrumento clave para mejorar la calidad y la expectativa de vida de los ciudadanos y para aumentar su bienestar, que ha cambiado de manera sustancial, tanto metodológica como conceptualmente, en los últimos años."

Se entiende que, en la investigación biomédica, la calidad de vida está referida al concepto anteriormente mencionado de calidad de vida respecto a salud, aunque no queda claro en el propio texto.

Por otro lado, el concepto de calidad de vida llegó también al mundo de la diversidad funcional a través del mundo de la diversidad funcional intelectual[106]:

> "A partir de la década de los 80 se adoptó también el concepto en el mundo del retraso mental y otras deficiencias relacionadas, dado que captaba una visión nueva y cambiante sobre las personas con discapacidad. En la medida que la satisfacción con la vida se consideró muy ligada a las posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas, se abrieron oportunidades a las personas con discapacidad para expresar sus gustos, deseos, metas, aspiraciones, y a tener mayor participación en las decisiones que les afectan. Por ello ha sido y es un concepto guía. La mejora de la Calidad de Vida es actualmente una meta compartida por muchos programas de desinstitucionalización y acceso al empleo normalizado por parte de las personas con discapacidad. Estos programas ponen el acento en la planificación centrada en el individuo, la autodeterminación, el modelo de apoyos, y las técnicas de mejora de la Calidad (Schalock, 1997). Se ha constituido, por lo tanto, en un lenguaje común de quienes pretenden evaluar resultados."

Como se puede ver tras leer estos textos, la calidad de vida es un concepto que varía de significado en función del ámbito en el que se utiliza. Así en el ámbito político de la

---

[106] GÓMEZ-VELA, M.; SABEH, E. N. "*Calidad de vida. evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*". Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca

diversidad funcional se entiende que la calidad de vida es una herramienta para "la integración y su plena participación en la sociedad"[107], en el ámbito médico la calidad de vida se considera "un estado de completo bienestar físico, mental y social, no meramente la ausencia de malestar o enfermedad" y desde el colectivo de personas con diversidad funcional se entiende que la calidad de vida está ligada a "posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas".

Sin embargo, todas estas definiciones comparten un denominador común, parten de una visión ajena: son los profesionales los que han trabajado la representación conceptual de la calidad de vida, a pesar de reconocer que es un criterio subjetivo.

Resulta muy interesante la crítica al concepto de calidad de vida relacionado con la salud que tal como indica Laura Scwhartman puede llevar a la "medicalización de la vida cotidiana".

De todo lo anterior podemos deducir que la lucha por mejorar la calidad de vida de las personas con diversidad funcional ha tenido, además de sus aspectos positivos, algún aspecto negativo, ya que ha colaborado en la medicalización de su vida cotidiana, reforzando el concepto de persona enferma de las personas con diversidad funcional, herencia clara del modelo médico-rehabilitador.

Por tanto la aceptación del concepto de calidad de vida como eje fundamental de la diversidad funcional es un concepto heredado de un modelo que ha sido ya descartado por las personas con diversidad funcional, sin que en ningún modelo previo, incluido el modelo social, se haya reflexionado a éste respecto. Además, la calidad de vida no parece ser, en ninguna de sus acepciones, el eje fundamental de ningún otro colectivo discriminado por su diferencia.

5.3.2. Calidad de vida y dignidad

Una vez respondidas las preguntas *¿qué es la calidad de vida?* y *¿quién ha considerado y definido la calidad de vida como el factor básico de lucha por las personas con diversidad funcional?* quedan por responder las otros dos preguntas.

---

[107] Obsérvese que esta visión de la calidad de vida sólo se aplica al colectivo de las personas con diversidad funcional y no a otros colectivos discriminados como el de mujeres, etnias minoritarias o el de homosexuales.

La calidad de vida, *¿es causa o efecto de tener una vida digna?* A tenor de lo observado en la sección 5.3.1 (ningún colectivo discriminado se basa en la calidad de vida como eje de su lucha reivindicativa) parece que debería entenderse más como una consecuencia de tener una vida digna (esto es, ejercer todos los derechos sin discriminación y en igualdad de oportunidades) que no como un requisito previo. Es muy difícil que alguien con una vida digna no tenga una buena calidad de vida, especialmente teniendo en cuenta lo apuntado por Leplège y Hunt

¿Tener buena calidad de vida es condición suficiente para tener una vida digna? ¿Garantiza la calidad de vida la igualdad de derechos? Para tener una vida digna hay que conseguir la plena dignidad, es decir, que las vidas de todas las personas sean valoradas como iguales y que todas las personas tengan los mismos derechos, sin discriminación y en igualdad de oportunidades.

Desde el punto de vista de la calidad de vida relacionada con la salud se puede tener una excelente calidad de vida viviendo una residencia donde la alimentación, los cuidados médicos, la atención higiénica, etc. están garantizados y, al mismo tiempo, sufrir discriminación. La institucionalización de las personas con diversidad funcional es una clara discriminación con respecto al resto de las personas de la sociedad, ya que ellas no son insitucionalizadas, e indica una minusvaloración de sus vidas.

Desde el punto de vista de la calidad de vida defendida por las personas con diversidad funcional el hecho de tener "posibilidades de tomar decisiones y elegir entre opciones diversas" no es suficiente garantía de que estas opciones sean iguales que las de las demás personas, y por lo tanto no sustentan el concepto de una vida digna en referencia a la dignidad extrínseca o jurídica. Además, esta posibilidad no representa ningún avance en la lucha por la igualdad de valor de las vidas de todas las personas, dignidad intrínseca o moral.

Por todo ello, desde el modelo de la diversidad se hace un análisis diferente y se entiende que la dignidad es el eje teórico básico de la lucha; eso no quiere decir que se renuncie a la calidad de vida, sino que ésta está supeditada a la consecución de la plena dignidad y es sólo una parte de un conjunto más amplio. Por lo tanto, de ese modelo de la diversidad se considera que la calidad de vida es un contexto necesario, pero no suficiente, para garantizar la vida digna de las personas con diversidad funcional.

Al igual que al resto de la ciudadanía, contar con una buena calidad de vida es una parte importante de sus necesidades, pero otros valores como la libertad y la igualdad requieren medidas diferentes para ser conseguidos.

Finalizado aquí el capítulo de confusiones, que se pueden aclarar al otro lado del espejo, procede ahora el análisis de diferentes asuntos bioéticos bajo el modelo de la diversidad.

6. La voz bioética de las personas con diversidad funcional

> La historia demuestra que la erradicación de la diversidad humana es un esfuerzo vano que da lugar a sociedades injustas, mientras que la erradicación de la discriminación que sufren los colectivos que son diferentes, ayuda a construir una sociedad más justa.
> Inexplicablemente, el ser humano se empecina indefinidamente en elegir el primer y desastroso camino.
> J. Romañach

Pablo Freire[108] describe la "cultura del silencio" entre los oprimidos y los desposeídos, que perpetúa su opresión. Ese silencia les priva de la vitalidad, del espíritu crítico y de las palabras necesarias para salir de esa situación. Pero también existe en el opresor una "cultura del silencio", que se asegura de que el oprimido no pueda hablar de la vulnerabilidad y marginación de colectivos de una comunidad, todo ello de un marco de referencia en el que muchas veces no se consigue percibir y entender las desigualdades de la sociedad. En esa cultura del silencio, en España, no se escuchan voces importantes a día de hoy. Voces que hablan al otro lado del espejo, desde la vivencia cotidiana en la diversidad funcional más allá de su dimensión médica y que, desde, allí proyectan un pensamiento bioético distinto, desde una filosofía propia que se va abriendo paso poco a poco, ignorada por casi todos.

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 en el ámbito bioético, la mayor parte de la documentación bioética generada desde esta visión vital e intelectual se encuentra en 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. En España se puede encontrar también mucha información en la

[108] FREIRE, P. (1995). «Pedagogía del oprimido». Siglo XXI Editores de España. Madrid. 1995

direccion: http://www.diversocracia.org/divertad.htm, web informal del autor de este texto. Otras fuentes similares proceden desde el lejano Japón[109].

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 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"[110] y "The Right to Live and be Different"[111]. 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"[112]. 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[113] o artículos sobre múltiples asuntos bioéticos. Sobre eutanasia cabe resaltar el artículo "Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro"[114], o el "Manifiesto por una vida digna en la diversidad del

---

[109] MORIOKA, M. "*Disability Movement and Inner Eugenic Thought: A Philosophical Aspect of Independent Living and Bioethics*". Eubios Journal of Asian and International Bioethics 12(May 2002), 94-97.

[110] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. (2000). "*Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*." La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos.

[111] *Ídem.* (2000). "*The Right to Live and be Different*".

[112] EDF. (European Disability Forum) (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.

[113] ROMAÑACH, J. y ARNAU, M. S. (2006). "*Comentarios al Anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica desde la óptica de la diversidad funcional*".

[114] ROMAÑACH CABRERO, J. (2004). "*Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro*", en Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual. Nº 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89).

Foro de Vida Independiente, ante la muerte de Jorge León·[115]. 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"[116], la investigación biomédica y la experimentación en humanos, en el trabajo de investigación académica "El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?"[117], la esterilización, en el artículo "Esterilización en España ¿discriminación?"[118], la eugenesia, en "La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional"[119], la propia bioética[120], la falta de voz en los Comités de bioética[121], la investigación en células madre[122] o las situaciones de "inDependencia"[123].

---

[115] FVI (Foro de Vida Independiente) (2006). *"Por una vida digna en la diversidad"*. Manifiesto de Miembros del Foro de Vida Independiente ante la muerte de Jorge León. 11 de mayo de 2006.

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

[117] DEVANDAS. C. (2008). "*El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección…"*, *op. cit.*

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

[119] ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2006): "*La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*". en CASABAN MOYA, E. (2006): XVl Congrés Valencià de Filosofia, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-6627-1. Págs. 327-344.

[120] ROMAÑACH, J. y ARNAU, M. S. "*Omisiones bioéticas sobre discapacidad*". (2004). Cuenta y Razón del Pensamiento Actual. nº 134 Pags. 65-72. Otoño 2004.

[121] 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. Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Gijón 21-25 mayo de 2007.

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

[123] ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): "*Fundamentos bioéticos para la "inDependencia*". Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 de octubre de 2007.

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, tuvo lugar en Madrid la Mesa redonda[124]: "Bioética y diversidad funcional", en la que participaron varios expertos nacionales sobre la materia.

El punto de vista que nace al otro lado del espejo se expresa en éstos y otros eventos y documentos, pero la principal preocupación del colectivo de las personas con diversidad funcional radica en la falta de conocimiento de la mayoría de los expertos en bioética 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"[125] 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 ve como persiste esta discriminación, a pesar de los intentos legislativos más modernos[126] que, disfrazados de grandes avances sociales, prorrogan la desigualdad de oportunidades y la 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 bioéticas contrapuestas, ninguna de las cuales da soluciones suficientes para afrontar un futuro en el que la diversidad funcional pueda ver respetados sus derechos humanos.

---

[124] 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

[125] DPI Europe. "*Las personas con discapacidad hablan…"* op. cit. p.3.

[126] Como la Ley española 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia.

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*[127], 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 dar sustento teórico a 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?"[128], y cobra nuevo vigor tras las nuevas aportaciones de la nueva Convención de los derechos de las personas con discapacidad (diversidad funcional) de la ONU al sistema de derechos humanos.

En el resto de este texto, una vez aclaradas varias de las confusiones generalizadas de la sociedad sobre aspectos clave de la diversidad funcional, se puede encontrar un compendio de este corpus de pensamiento con respecto a los diferentes asuntos bioéticos ya enumerados anteriormente.

6.1 Investigación biomédica

La postura general del colectivo de personas con diversidad funcional respecto a la investigación biomédica es de apoyo firme y pero prudente con oposición a sus efectos

---

[127] PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad…» *op.cit.*

[128] WOLBRING, G. "*Disability Rights Approach Toward Bioethics*". Journal of Disability Policy Studies. vol. 14, no.3, 2003.

eugenésicos y discriminatorios, y así ha sido expresado públicamente en el documento "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética"[129] :

> "Queremos dejar claro que las personas con discapacidad no nos oponemos a la investigación médica que tenga por objeto un auténtico tratamiento o el alivio del dolor. A lo que nos oponemos es a la limpieza genética impulsada por motivos de rentabilidad y de eficiencia social, basada en prejuicios contra las personas con discapacidad y llevada a cabo en nombre de la curación o el tratamiento."

De hecho, muchas de las personas discriminadas por su diversidad funcional están vivas gracias a los avances científicos. Éste es el caso del autor de este texto que vive con una tetraplejia desde hace más de dieciséis años una vida que en otro tiempo o en otros lugares hoy, con menor desarrollo de la investigación biomédica, habría sido o es imposible.

En contra de lo que se suele pensar, cuanto más avanza la ciencia y el desarrollo económico de los países, más aumenta el número de personas discriminadas por su diversidad funcional. Tanto es así, que Bill Albert, experto mundial sobre bioética y diversidad funcional mantiene que: "el número de personas con discapacidad en los países ricos es una señal de desarrollo"[130]

Sin embargo, los desastres derivados de un mal uso de los avances científicos y técnicos durante el siglo XX, como la bomba atómica, la experimentación con humanos en la Alemania nazi, el accidente de Chernóbil, el uso de armas químicas y biológicas, etc. han influido en el cambio de visión social de la ciencia y la tecnología, que ha ido evolucionando durante los últimos años. Este cambio ya ha sido puesto de relieve por la Unión Europea en un informe del año 2005[131]:

> "Después de la Ilustración, el progreso de la ciencia y de la tecnología fue considerado como un objetivo en sí mismo. Sin embargo, hoy en día, la ciencia

---

[129] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. (2000). "*Las personas con discapacidad hablan de…*". *op. cit.* p.5

[130] ALBERT, B. (2006) Presentación en el Banco Mundial del libro "In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation" Editado por el Centre for Disability Studies, University of Leeds.

[131] UE (2005) Science and Society Action Portfolio. Today's science for Tomorrow's Society, Brussels. 2005. Traducción propia.

> ya no es percibida incuestionablemente como el precursor de tiempos mejores. La visión de la sociedad sobre la investigación científica es ahora más sofisticada y rica en matices... La brecha entre la comunidad científica y la sociedad se ha abierto más... Las personas ya no quieren permanecer sentadas y permitir que la comunidad científica y los políticos marquen la agenda"

A pesar de todo, los abusos cometidos en nombre del progreso científico, a excepción de los mencionados anteriormente, no son conocidos en detalle. A efectos de este documento, se profundizará en lo relacionado con las atrocidades cometidas por los científicos alemanes con las personas con diversidad funcional en aras de la investigación científica[132], un conocimiento muy poco difundido, ya que ha sido eclipsado por otros abusos más conocidos como el cometido sobre los judíos.

6.1.1. Investigación científica en la época de la Alemania nazi

Durante la época nazi, los niños con diversidad fueron utilizados de manera indiscriminada y cruel en investigaciones científicas[133]:

> "El régimen nazi no limitó su programa de asesinatos a niños alemanes. Uno de los mayores centros fuera de Alemania era el ala Steinhof de niños del hospital Am Spiegelgrund en Austria. Durante la mayor parte de la guerra el personal del hospital era miembro del partido Nazi. Los archivos que se encontraron posteriormente en la cripta del hospital reflejaban la amplia variedad de víctimas infantiles que fueron asesinadas allí. Niños con labio leporino, con tartamudez ligera, con niños con diferencias menores eran elegidos y asesinados de manera rutinaria por inanición, con una inyección mortal, o abandonados en el exterior para que murieran de frío.
>
> Los médicos también se beneficiaron de su participación en el programa de asesinatos llevando a cabo experimentos "científicos" en los niños que les permitieron proseguir sus planes de investigación. Los primeros elegidos para este tipo de experimentos eran niños con parálisis cerebral, síndrome de Down y otras condiciones neurológicas. Algunas veces, se les sacaba sangre y fluido espinal mientras estaban vivos y se sustituían por aire para que las radiografías de sus cerebros aparecieran con más claridad. Además, a un

---

[132] Un compendio exhaustivo de las atrocidades cometidas por los nazis con las personas con diversidad funcional se puede encontrar en el libro: EVANS S. E. (2004) «Forgotten crimes. The holacaust and people with disabilities». Disability Rights. Ivan R. Dee. Chicago 2004.

[133] *Ibídem.* p. 38. Traducción del autor.

> número incontable de miles de niños con diversidad funcional mental o física se les inyectaron drogas, azúcar y otros productos químicos para probar el efecto de estos agentes en lo órganos. Se dieron generosas becas a los médicos implicados en este tipo de investigación "científica"."

Los adultos tampoco se libraron de ser objeto de investigaciones científicas. A raíz del establecimiento del programa de eutanasia conocido como T4 en 1939, Hitler instó a todos los médicos a llevar a cabo una campaña de "muertes por compasión", en el que se exterminaron más de 275.000 adultos con diversidad funcional, en una serie de campos de extermino, entre los que se encontraba el de Brandemburgo, que se estableció en 1940[134].

Cuando el doctor Julius Hallevorden del Instituto de neurología Kaiser Wilhem tuvo conocimiento de que se estaban quemando diariamente muchos cuerpos en Brandemburgo, consideró que era una pena desechar tanto "material científico" y con ellos consiguió hacerse con una colección de seiscientos cerebros de personas de pacientes asesinados en ese centro. Cuando testificó más adelante explicó cómo procedió[135]:

> "Me enteré de que iban a hacer aquello [eutanasia], así que fui a verlos y les dije, "Escuchad colegas (Menshenkinder), si vais a matar a toda esa gente, al menos sacadles los cerebros de manera que el material pueda ser utilizado." Me preguntaron: "¿Cuántos puede examinar?" Y yo les contesté "Un número ilimitado, cuantos más mejor". Les di los fijadores, los botes y las cajas en soluciones para quitar y fijar los cerebros y empezaron a traérmelos en la furgoneta de reparto de una empresa de muebles."

Como consecuencia de las atrocidades cometidas en aras del progreso científico durante la época nazi el Código de Nüremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, a raíz de lo averiguado durante el Juicio de Nüremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos.

Ese texto, que tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el consentimiento informado, expone:

---

[134] *Ibídem.* p. 51.

[135] *Ibídem.* p. 52. Traducción propia.

> "Los protagonistas de la práctica de experimentos en humanos justifican sus puntos de vista basándose en que tales experimentos dan resultados provechosos para la sociedad, que no pueden ser procurados mediante otros métodos de estudio. Todos están de acuerdo, sin embargo, en que deben conservar ciertos principios básicos para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales:
>
> 1. Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto humano
> 2. ....."

Como se puede observar, y conscientes de que la experimentación se había realizado especialmente en personas con diversidad funcional, el artículo uno del Código de Nüremberg no estipula ningún tipo de salvedad con respecto a si el ser humano tiene capacidad de decisión o capacidad jurídica.

Al igual que las personas judías siguen atentamente los desarrollos legislativos para evitar legislaciones antisemitas, las personas con diversidad funcional siguen de cerca tanto los desarrollos bioéticos como los desarrollos legislativos para evitar que este hecho se repita.

Por ello los días 12 y 13 de febrero del año 2000, 130 personas con diversidad funcional de la organización Disabled People's International delegadas de 27 países de Europa, África, Australia y América del Norte se reunieron para hablar sobre bioética y derechos humanos en Solihull, Gran Bretaña, y establecieron el contenido la declaración "El derecho a vivir y ser diferentes" conocida como "La declaración de Solihull"[136].

En esta declaración se hacen una serie de demandas relativas a diferentes aspectos bioéticos. En lo que respecta a la investigación biomédica, la demanda pertinente se encuentra en la sección "En concreto demandamos", cuyo punto tercero dice:

> "Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de derechos humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999."

Como se puede observar, el colectivo de personas con diversidad funcional no estaba ni está de acuerdo con algunos de los puntos del Convenio de derechos humanos y Biomedicina que están relacionados con la experimentación en humanos sin su

[136] DPI (Disabled Peoples' International) (2000). "*El derecho a vivir y ser diferentes*."

consentimiento. Esta petición fue ignorada por los gobiernos europeos, y muchos ya lo han suscrito antes del año 2008.

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"[137] fue suscrito por el Estado Español y entró en vigor el 1 de enero de 2000.

Lo demandado por el colectivo de personas con diversidad funcional en la petición de la "Declaración de Solihull" ha quedado desfasado hoy en día, ya que la propia UNESCO adoptó el mismo camino del "Convenio de Asturias" y en la "Declaración universal sobre Bioética y derechos humanos" del año 2005[138] y en su artículo 7.b abre también la puerta a la investigación en personas con diversidad funcional sin su consentimiento:

> **"Artículo 7 – Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento**
>
> De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:
>
> a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;
>
> b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. ***Las***

[137] SIBI. (1997) "*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).

[138] 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.

actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación."

Por lo tanto, ambos documentos internacionales abren la puerta a la experimentación con humanos sin su consentimiento, aunque en teoría con grandes restricciones y precauciones. No obstante ambas contradicen el código de Nürememberg.

Además, tal como se analiza a continuación, aunque trabajando sólo sobre el texto "Convenio de Asturias", este tipo de artículos en ambos convenios internacionales no son acordes a lo estipulado en la Convención de la ONU.

6.1.2. El Convenio de Asturias. Convenio de derechos humanos y Biomedicina

El Convenio de Asturias es un tratado que está abierto a la firma por los países miembros del Consejo de Europa y también a aquellos que sin ser miembros hayan participado en su elaboración e incluso a aquellos que no son miembros del Consejo de Europa. Actualmente, en mayo de 2008, el Convenio ha entrado en vigor en 21 países entre los que se encuentran Noruega, Alemania, España y Dinamarca[139].

El Consejo de Europa se fundó en 1949 y tiene como misión el desarrollo en todos los países europeos de principios comunes y democráticos basados en la Convención de los derechos humanos y otros textos sobre la protección de las personas, como el Convenio de Asturias.

Tiene una dimensión europea más amplia que la Unión Europea, ya que son miembros del Consejo 49 países.

---

[139] Tal como se indica en la página web del tratado:
http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=164&CL=ENG

El Consejo de Europa tiene como objetivos[140]:

- Proteger los derechos humanos, la pluralidad democrática y el estado de derecho.
- Promover la concienciación y animar al desarrollo de la identidad cultural y la diversidad europeas.
- Encontrar soluciones comunes a los retos que afronta la sociedad europea: la discriminación de las minorías, xenofobia, intolerancia, bioética y clonación, terrorismo, tráfico de seres humanos, crimen organizado, corrupción, cibercrímenes y la violencia contra la infancia
- Consolidar la estabilidad democrática de Europa respaldando reformas constitucionales, políticas y legislativas

Como se puede observar, el impacto de la Convención va mucho más allá de un simple documento de una sociedad bioética, como es la SIBI (Sociedad Internacional de Bioética) y tiene implicaciones políticas y legislativas en muchos países.

Tanto es así que, en España, la Ley 14/2007, de 3 de julio de Investigación biomédica es seguidora del Convenio de Asturias y mantiene el conflicto con las personas con diversidad funcional, ya que su artículo 14.3 abre la puerta a la investigación en seres humanos sin su consentimiento

Los entresijos de ese conflicto, que se refleja en el incumplimiento de varios artículos de la Convención de la ONU ya han sido analizados por Catalina Devandas en su trabajo "El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?"[141] y también los ha puesto de relieve el colectivo oficial de las personas con diversidad funcional en la "Declaración de Solihull" y afectan a los artículos 6, 7, 17 y 20 del Convenio. A continuación se explicarán dichos conflictos.

Dado la complejidad de seguir los textos del Convenio de Oviedo, debido al enlazado del sistema de articulado (un artículo se refiere a otro que, a su vez se refiere a otro), se

---

[140] Tal como consta en su página web: http://www.coe.int/T/e/Com/about_coe/

[141] DEVANDAS. C. (2008). "El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección…", *op. cit*.

exponen a continuación los textos de todos los artículos mencionados, resaltando los párrafos conflictivos.

> **"Artículo 6. Protección de las personas incapaces de consentir**
>
> 1. ***Con las reservas de los artículos 17 y 20***, las personas sin capacidad para consentir no podrán ser sometidas a intervención alguna sino en su beneficio directo.
>
> 2. Cuando, según la ley, un menor no es capaz de consentir a una intervención, ésta no podrá llevarse a cabo sin la autorización de su representante, de una autoridad, o de la persona o instancia señalada en la ley.
>
> El consentimiento del menor será considerado como elemento tanto más determinante cuanto mayores sean su edad y grado de discernimiento.
>
> 3. Cuando según la ley un mayor de edad no tenga capacidad de consentir a una intervención por razón de una deficiencia mental, enfermedad o motivo similar, aquélla no podrá llevarse a cabo sin ***la autorización de su representante, de una autoridad, o de la persona o instancia señalada en la ley***.
>
> En la medida de lo posible la persona afectada tomará parte en el procedimiento de autorización.
>
> 4. El representante, la autoridad, la persona o la instancia a que se refieren los apartados 2 y 3, recibirán en las mismas condiciones la información a que alude el artículo 5.
>
> 5. La autorización contemplada en los párrafos 2 y 3, podrá en todo momento ser retirada en interés de la persona afectada."

Tal como se ha mencionado en la sección 4.3.1, la nueva Convención de la ONU ha introducido un importante cambio conceptual sobre el concepto de capacidad jurídica, en la que el modelo de sustitución se ve reemplazado por el modelo de toma de decisiones y las personas con diversidad funcional, según el artículo 12.2 de la Convención "tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida" y los Estados, según lo estipulado en el artículo 12.3 "adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica."

Como se puede observar, este artículo 6, además de abrir el camino a las excepciones de los artículos 17 y 20 en su punto 1, en el punto 3 utiliza el paradigma de sustitución de tutela, sobreseído por la Convención de la ONU.

También se entiende como problemático el artículo dedicado a las personas con diversidad funcional mental, el artículo 7:

> **Artículo 7. Protección de las personas que sufran trastorno mental**
>
> La persona que sufra un trastorno mental no podrá ser sometida a tratamiento de dicho trastorno sin su consentimiento, ***a no ser que de la falta de tratamiento pudiera acercarse grave quebranto, para su salud y con arreglo a las condiciones establecidas por la ley en orden a su protección***. Las condiciones legales de protección comprenderán procedimientos de vigilancia y control y vías de recurso.

Este artículo, al establecer excepciones a la regla, abre la puerta a los tratamientos involuntarios para las personas con diversidad funcional mental, independientemente de si tienen reconocida su capacidad jurídica, por el mero hecho de tener una diversidad funcional. Obsérvese que se limita a los casos en que "a no ser que de la falta de tratamiento pudiera acercarse grave quebranto, para su salud", concepto este difícil de definir y delimitar.

Si analizamos el artículo 7 en relación con el artículo 5 del mismo Convenio de Asturias:

> "**Artículo 5 – Autonomía y responsabilidad individual**
>
> Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que ***carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses***."

Podemos observar que el artículo 5 admite excepciones para las personas que "carecen de la capacidad de ejercer su autonomía" y en el artículo 7 se abre una excepción para las per,sonas con diversidad funcional mental. De esta manera se asume, de manera discriminatoria, que una diversidad funcional mental conlleva necesariamente una

pérdida de la capacidad de ejercer la autonomía, además de no aplicar el modelo de apoyo a la decisión establecido por la Convención de la ONU.

Ahondando en este asunto se llega al artículo 17 de la Convención de Asturias:

> **Artículo 17. Protección de las personas que no tengan capacidad de consentir a una investigación**
>
> 1. No podrá llevarse a cabo investigación alguna en una persona que no tenga capacidad de consentir a ello conforme al artículo 5, a menos que se cumplan las siguientes condiciones:
>
> I/ que se cumplan las condiciones expresadas en los párrafos (I) a (IV) del artículo 16;
>
> II/ que los resultados esperados de la investigación comporten un beneficio directo para su salud;
>
> III/ que la investigación no se pueda efectuar con eficacia comparable en sujetos capaces de consentir;
>
> IV/ que la autorización prevista en el artículo 6 haya sido otorgada específicamente y por escrito, y,
>
> V/ que la persona no se oponga a ello.
>
> 2. Excepcionalmente, y en las condiciones de protección previstas por la ley, ***puede ser autorizada una investigación en la que los resultados no comporten beneficio directo para la salud de la persona***, si se cumplen las condiciones expresadas en los apartados (I), (III), (IV) y (V) del párrafo 1 anterior así como las condiciones siguientes:
>
> I/ que la investigación tenga por objeto contribuir a una mejora significativa en el conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o trastorno, o la obtención, a su término, de resultados que permitan un beneficio para la persona afectada u otras en edad similar o que sufran la misma enfermedad o trastorno o presenten las mismas características,
>
> II/ que la investigación no suponga para la persona más que un riesgo mínimo y una molestia mínima.

Como se puede observar, este artículo 17, uno de los rechazados por la "Declaración de Solihull", abre la puerta para que en el caso de "las personas que no tengan capacidad de consentir a una investigación" pueda "ser autorizada una investigación en la que los resultados no comporten beneficio directo para la salud de la persona". Es cierto que se deben cumplir muchos requisitos, establecidos en los artículos 6, 16 y 17, que recopilados todos juntos son los siguientes:

1. que no exista un método alternativo a la investigación con seres humanos de eficacia comparable;
2. que los riesgos a que se pueda exponer la persona, no sean desproporcionados a los beneficios potenciales de la investigación;
3. que el proyecto de investigación haya sido aprobado por la instancia competente tras haber sido objeto de un examen independiente sobre su pertinencia científica, teniendo en cuenta la importancia del objetivo de la investigación y la dimensión ética;
4. que la persona que se preste a una investigación sea informada de sus derechos y de las garantías previstas por la ley para su protección;
5. que la investigación no se pueda efectuar con eficacia comparable en sujetos capaces de consentir;
6. la autorización de su representante, de una autoridad, o de la persona o instancia señalada en la ley;
7. que la persona no se oponga a ello;
8. que la investigación tenga por objeto contribuir a una mejora significativa en el conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o trastorno, o la obtención, a su término, de resultados que permitan un beneficio para la persona afectada u otras en edad similar o que sufran la misma enfermedad o trastorno o presenten las mismas características;
9. que la investigación no suponga para la persona más que un riesgo mínimo y una molestia mínima;

Este número importante de garantías y requisitos ha sido dado válido por personas del ámbito bioético y del ámbito científico, que no recuerdan lo que decía el código de Nüremeberg: "Es absolutamente esencial el consentimiento voluntario del sujeto

humano"; es posible que no se recuerde porque tampoco se recuerda que este código se aprobó a raíz de las atrocidades que se cometieron con personas con diversidad funcional en la época de la Alemania nazi, cuyo botón de muestra se ha mencionado anteriormente en la sección 6.1.1.

Como resumen y a modo de conclusión, citando de nuevo a Catalina Devandas[142]:

> "A la luz de lo establecido por la CDPD[143], las disposiciones contenidas en el:
>
> - Artículo 6 del Convenio de Oviedo relativas a la excepción en el otorgamiento del consentimiento informado por personas consideradas incapaces, son contrarias al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.
> - Artículo 7 del Convenio de Oviedo sobre la autorización de tratamiento forzoso en pacientes cuya capacidad legal no ha sido cuestionada por ley, son inaceptables por contrarias a lo dispuesto en el artículo 5, 17 y 25 de la CDPD.
> - Artículo 17 del Convenio de Oviedo van en contra de los derechos de las personas con discapacidad, específicamente en contra de lo establecido en el artículo 15 párrafo primero de la CDPD. La experimentación sin el consentimiento expreso de las personas involucradas, vulnera sus derechos y por lo tanto no puede ser aceptada.
>
> En los casos extremos en que una persona no pueda expresar sus deseos, medidas de apoyo alternativas especiales deberán de generarse para en la medida de lo posible establecer cuáles serían esos deseos. La investigación no se tiene que ver afectada, en primer lugar por que se cuenta con herramientas como los deseos expresados anteriormente para poder participar en los procedimientos de investigación. En segundo lugar por que en la medida que se promueva la implementación del artículo 12 de la CDPD, las personas podrán cada vez más 50 otorgar su consentimiento directamente y así no ser encasilladas bajo las estipulaciones de los artículos 6 y 17 del Convenio de Oviedo.
>
> Finalmente se considera que el Convenio de Oviedo no se constituye está acorde con los más altos estándares de respeto y protección de los derechos de

---

[142] DEVANDAS. C. (2008). "*El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección…*", *op. cit*. pp.49-50.

[143] Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (diversidad funcional) de la ONU

las personas con discapacidad. En él se estipulan medidas de corte paternalista que contribuyen a la difusión de las concepciones más estigmatizantes sobre la discapacidad y que perpetúan un sistema que, más que proteger/favorecer a las personas con discapacidad, las hace cada vez más vulnerables al irrespeto de su integridad física y moral, al irrespeto de su dignidad humana.

Se hace fundamental buscar un balance entre el avance de las investigaciones científicas en seres humanos y respeto por los derechos humanos de las personas con discapacidad. Estos avances serán fundamentales para la vida de este colectivo, siempre y cuando se desarrollen dentro de un marco ético que valore adecuadamente sus vidas y su papel fundamental como parte de la diversidad humana."

Para finalizar este análisis sobre el "Convenio de Asturias" queda pendiente el análisis del artículo 20, que aunque no está relacionado con la investigación biomédica, es también cuestionado en la "Declaración de Solihull"

"Artículo 20. Protección de las personas incapaces de consentir a la extracción de un órgano

1. No podrá efectuarse extracción alguna de un órgano o tejido de una persona que no tenga capacidad de consentir de acuerdo con el artículo 5.

2. ***Excepcionalmente y con las condiciones de protección previstas en la ley, la extracción de tejidos regenerables de una persona sin capacidad para consentir, puede ser autorizada*** con los siguientes requisitos;

I/ que no se disponga de donante compatible con capacidad para consentir,

II/ que el receptor sea hermano o hermana del donante,

III/ que la donación pretenda preservar la vida del receptor,

IV/ que la autorización prevista en los apartados 2 y 3 del artículo 6, haya sido otorgada específicamente y por escrito, tal como lo prevé la ley, y con la aprobación del órgano competente,

V/ que el donante potencial no se oponga."

El artículo 20, también rechazado por la "Declaración de Solihull", muestra de nuevo el antiguo modelo de sustitución de la voluntad y, de nuevo, abre la puerta a caminos

peligrosos ya recorridos anteriormente, en contra de lo estipulado por la Convención de la ONU.

6.1.3. La ley española de investigación biomédica

El colectivo de personas con diversidad funcional realizó un análisis del anteproyecto de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.[144]

Si bien es cierto que no se hizo una campaña política de fuerte presión para que se escuchara al colectivo de personas con diversidad funcional, no es menos cierto que, como siempre, su voz fue ignorada en el ámbito de la investigación médica y por lo tanto, la ley ha heredado los mismos problemas y conflictos con el sistema de derechos humanos que la "Convención de Asturias", ya que hizo copia de sus premisas éticas.

En los comentarios al anteproyecto de ley, el autor de este texto y Soledad Arnau ponían de relieve que había tres puntos clave que podían mejorar en dicha Ley[145]:

> "Atendiendo a los antecedentes antes mencionados, en el actual anteproyecto de Ley de Investigación Biomédica se detectan tres asuntos que no contemplan las peticiones de las personas con diversidad funcional:
>
> * La investigación con personas que no pueden decidir
>
> * La información y el consejo genético
>
> * La participación de las personas con diversidad funcional"

Conviene recordar que en el momento de estos comentarios y cuando la Ley fue aprobada, la Convención de la ONU no había sido aprobada ni ratificada; no obstante sus contenidos básicos y su orientación hacia el modelo social eran ya conocidos, además de estar vigentes, desde el año 1993, las "Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad".[146]

---

[144] ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, M. S. (2006c). "*Comentarios al Anteproyecto…". op. cit.*

[145] *Íbidem*. Epígrafe 4.

[146] (1993) "*Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*". Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993. (A/RES/48/96 85th Plenary Meeting 20 December 1993).

Tras el análisis del texto del anteproyecto, en ese mismo documento se hicieron demandas concretas para la mejora del articulado, que se pueden resumir en las siguientes en las ocho siguientes[147]:

1. Que se cambiaran todos los artículos pertinentes, para que no se pudiera investigar en personas que no puedan dar su consentimiento.
2. Que los artículos 19 y 32 clarificaran la situación de una mujer con diversidad funcional embarazada en general y, en particular, cuando no puede representarse a sí misma.
3. Que en el consejo genético se incluyera información social relevante sobre la realidad y los derechos de las personas que actualmente viven con esa diferencia genética
4. Que se incluyera en el anteproyecto la formación del personal médico asociado en la realidad de la diversidad funcional.
5. Que se incluyera dentro del Comité de Bioética de España a un representante del Consejo Nacional de la Discapacidad
6. Que en el artículo 3.g, no se produjera un uso indebido de la palabra discapacidad (diversidad funcional). La diversidad funcional se da sólo en una realidad social, que no existe a la hora de cribar genes. Por ello, y para ser consecuentes con las definiciones de la CIF , la palabra "discapacidades" debía ser sustituida por la palabra "deficiencias".

Para averiguar qué pasó con las demandas, cabe analizar ahora el texto de la Ley, ya aprobada, contrastando las demandas con lo que aparece en su articulado.

Demanda 1 – Investigación en humanos - No atendida

En lo que respecta a la investigación en personas sin su consentimiento, los artículos 4.2, 14, 20 y 21 siguen permitiendo la investigación sin consentimiento, como se puede ver en dichos artículos que se transcriben completos a continuación:

[147] *Ibídem.* Epígrafe 5. Extracto numerado de demandas para el anteproyecto de Ley

"**Artículo 4. Consentimiento informado y derecho a la información.**

1. Se respetará la libre autonomía de las personas que puedan participar en una investigación biomédica o que puedan aportar a ella sus muestras biológicas, para lo que será preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso y escrito una vez recibida la información adecuada.

La información se proporcionará por escrito y comprenderá la naturaleza, importancia, implicaciones y riesgos de la investigación, en los términos que establece esta Ley.

La información se prestará a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades.

Si el sujeto de la investigación no pudiera escribir, el consentimiento podrá ser prestado por cualquier medio admitido en derecho que permita dejar constancia de su voluntad.

2. ***Se otorgará el consentimiento por representación cuando la persona esté incapacitada legalmente o sea menor de edad, siempre y cuando no existan otras alternativas para la investigación.***

La prestación del consentimiento por representación será proporcionada a la investigación a desarrollar y se efectuará con respeto a la dignidad de la persona y en beneficio de su salud.

Las personas incapacitadas y los menores participarán en la medida de lo posible y según su edad y capacidades en la toma de decisiones a lo largo del proceso de investigación.

3. Las personas que participen en una investigación biomédica podrán revocar su consentimiento en cualquier momento, sin perjuicio de las limitaciones que establece esta Ley. Las personas o entidades que hayan recibido dicho consentimiento dispondrán las medidas que sean necesarias para el efectivo ejercicio de este derecho.

4. La falta de consentimiento o la revocación del consentimiento previamente otorgado no supondrá perjuicio alguno en la asistencia sanitaria del sujeto.

5. Toda persona tiene derecho a ser informada de sus datos genéticos y otros de carácter personal que se obtengan en el curso de una investigación biomédica,

según los términos en que manifestó su voluntad. El mismo derecho se reconoce a la persona que haya aportado, con la finalidad indicada, muestras biológicas, o cuando se hayan obtenido otros materiales biológicos a partir de aquéllos.

Se respetará el derecho de la persona a decidir que no se le comuniquen los datos a los que se refiere el apartado anterior, incluidos los descubrimientos inesperados que se pudieran producir. No obstante, cuando esta información, según criterio del médico responsable, sea necesaria para evitar un grave perjuicio para su salud o la de sus familiares biológicos, se informará a un familiar próximo o a un representante, previa consulta del comité asistencial si lo hubiera. En todo caso, la comunicación se limitará exclusivamente a los datos necesarios para estas finalidades."

Curiosamente, en el artículo 4.1 sí se incorpora la información en formatos accesibles, a fin de paliar la discriminación de las personas con diversidad funcional.

"**Artículo 14. Principios generales.**

1. ***La investigación en seres humanos sólo podrá llevarse a cabo en ausencia de una alternativa de eficacia comparable***.

2. La investigación no deberá implicar para el ser humano riesgos y molestias desproporcionados en relación con los beneficios potenciales que se puedan obtener.

3. Sin perjuicio de lo establecido en el apartado anterior, cuando la investigación no tenga la posibilidad de producir resultados de beneficio directo para la salud del sujeto participante en la misma sólo podrá ser iniciada en el caso de que represente un riesgo y una carga mínimos para dicho sujeto, a juicio del Comité de Ética de la Investigación que deba evaluar la investigación.

"**Artículo 20. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento.**

1. La investigación sobre una persona menor o incapaz de obrar, ***salvo que, en atención a su grado de discernimiento, la resolución judicial de incapacitación le autorizase para prestar su consentimiento a la investigación***, únicamente podrá ser realizada si concurren las siguientes condiciones:

a) Que los resultados de la investigación puedan producir beneficios reales o directos para su salud.

b) Que no se pueda realizar una investigación de eficacia comparable en individuos capaces de otorgar su consentimiento.

c) Que la persona que vaya a participar en la investigación haya sido informada por escrito de sus derechos y de los límites prescritos en esta Ley y la normativa que la desarrolle para su protección, a menos que esa persona no esté en situación de recibir la información.

d) ***Que los representantes legales de la persona que vaya a participar en la investigación hayan prestado su consentimiento por escrito***, después de haber recibido la información establecida en el artículo 15. Los representantes legales tendrán en cuenta los deseos u objeciones previamente expresados por la persona afectada. En estos casos se actuará, además, conforme a lo previsto en el apartado 1 del artículo 4 de esta Ley.

2. Cuando sea previsible que la investigación no vaya a producir resultados en beneficio directo para la salud de los sujetos referidos en el apartado 1 de este artículo, ***la investigación podrá ser autorizada de forma excepcional*** si concurren, además de los requisitos contenidos en los párrafos b), c) y d) del apartado anterior, las siguientes condiciones:

a) Que la investigación tenga el objeto de contribuir, a través de mejoras significativas en la comprensión de la enfermedad o condición del individuo, a un resultado beneficioso para otras personas de la misma edad o con la misma enfermedad o condición, en un plazo razonable.

b) Que la investigación entrañe un riesgo y una carga mínimos para el individuo participante.

c) Que la autorización de la investigación se ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal.

Se puede observar que el artículo 20 es herencia clara del "Convenio de Asturias" abre en España la puerta a la investigación en humanos, que no han dado su consentimiento, incluso aunque no sea en su beneficio, discriminando a aquellas personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica.

"**Artículo 21. Investigación en personas incapaces de consentir debido a su situación clínica**.

1. ***Para la realización de una investigación en situaciones clínicas de emergencia, en las que la persona implicada no pueda prestar su consentimiento, deberán cumplirse las siguientes condiciones específicas***:

a) Que no sea posible realizar investigaciones de eficacia comparable en personas que no se encuentren en esa situación de emergencia.

b) Que en el caso de que no sea previsible que la investigación vaya a producir resultados beneficiosos para la salud del paciente, tenga el propósito de contribuir a mejorar de forma significativa la comprensión de la enfermedad o condición del paciente, con el objetivo de beneficiar a otras personas con la misma enfermedad o condición, siempre que conlleve el mínimo riesgo e incomodidad para aquél.

c) Que la autorización de la investigación se ponga en conocimiento del Ministerio Fiscal.

2. Se respetará cualquier objeción expresada previamente por el paciente que sea conocida por el médico responsable de su asistencia, por el investigador o por el Comité de Ética de la Investigación correspondiente al centro.

3. A los efectos del apartado primero de este artículo se consideran investigaciones en situaciones de emergencia, aquéllas en las que la persona no se encuentre en condiciones de otorgar su consentimiento y, a causa de su estado y de la urgencia de la situación, sea imposible obtener a tiempo la autorización de los representantes legales del paciente o, de carecer de ellos, de las personas que convivieran con aquél.

4. Las personas que participen en una investigación en situación de emergencia o, en su caso, sus representantes legales, deberán ser informados a la mayor brevedad posible en los términos establecidos en el artículo 4 de esta Ley. Asimismo se deberá solicitar el consentimiento para continuar participando en las investigaciones, en cuanto el paciente se halle en condiciones de prestarlo.

Demanda 2 – Clarificación para la mujer - No atendida

Los artículos 19 y 32 no clarifican la situación de una mujer con diversidad funcional embarazada en general y, en particular, cuando no puede representarse a sí misma, como se puede ver en el texto que se adjunta:

> "**Artículo 19. Investigaciones durante el embarazo y lactancia.**
>
> 1. Exclusivamente podrá autorizarse una investigación en la que participe una mujer embarazada, respecto a la cual dicha investigación no vaya a producir un beneficio directo, o sobre el embrión, el feto, o el niño después de su nacimiento, si se cumplen las siguientes condiciones:
>
> a) Que la investigación tenga el objeto de contribuir a producir unos resultados que redunden en beneficio de otras mujeres, embriones, fetos o niños.
>
> b) Que no sea posible realizar investigaciones de eficacia comparable en mujeres que no estén embarazadas.
>
> c) Que la investigación entrañe un riesgo y un perjuicio mínimos para la mujer y, en su caso, para el embrión, el feto o el niño.
>
> d) Que la embarazada o los representantes legales del niño, en su caso, presten su consentimiento en los términos previstos en esta Ley.
>
> 2. Cuando la investigación se lleve a cabo en una mujer durante el periodo de lactancia, deberá tenerse especial cuidado en evitar un impacto adverso en la salud del niño.

> **Artículo 32. Donación de ovocitos y preembriones.**
>
> 1. La investigación con ovocitos y preembriones deberá contar con el consentimiento de las personas de las que provengan, las cuales podrán revocarlo en cualquier momento sin que afecte a la investigación realizada.
>
> 2. La donación de ovocitos y de preembriones se regirá por lo dispuesto en la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida.
>
> En el caso de los ovocitos, el consentimiento de las donantes hará referencia expresa a su autorización para la utilización de la técnica o técnicas concretas

que vayan a aplicarse a los ovocitos que sean objeto de la donación. A tal fin, los profesionales sanitarios responsables de la obtención de dichos ovocitos suministrarán a las donantes la información oportuna previamente a que otorguen el consentimiento, debiendo dejarse constancia escrita de todo ello.

Demanda 3 – Informar sobre la realidad social de la diversidad funcional - No atendida

El artículo 55 sigue sin incluir información social relevante sobre la realidad y los derechos de las personas que actualmente viven con esa diferencia genética, como se puede ver en su texto:

"**Artículo 55. Consejo genético.**

1. Cuando se lleve a cabo un análisis genético con fines sanitarios será preciso garantizar al interesado un asesoramiento genético apropiado, en la forma en que reglamentariamente se determine, respetando en todo caso el criterio de la persona interesada.

2. El profesional que realice o coordine el consejo genético deberá ofrecer una información y un asesoramiento adecuados, relativos tanto a la trascendencia del diagnóstico genético resultante, como a las posibles alternativas por las que podrá optar el sujeto a la vista de aquél.

Demanda 4 – Formación a profesionales sobre la realidad social de la diversidad - No atendida

No se incluyó en el anteproyecto la formación del personal médico asociado en la realidad de la diversidad funcional, que ahora deberá incluir formación en los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, incluyendo la nueva Convención.

Demanda 5 – Participación en Comité Nacional de Bioética– No atendida

Como ya se ha visto en la sección 3.2 de este texto, la demanda 4 relativa a la participación de las personas con diversidad funcional en el Comité Nacional de Bioética, fue ignorada.

Demanda 6 – Confusión terminológica– No atendida

El artículo 3.g, se hace uso indebido de la palabra discapacidad (diversidad funcional). La diversidad funcional se da sólo en una realidad social, que no existe a la hora de cribar genes. Por ello, y para ser consecuentes con las definiciones de la CIF , la palabra "discapacidades" debía ser sustituida por la palabra "deficiencias". No ha sido así:

> **Artículo 3. Definiciones.**
>
> A los efectos de esta Ley se entenderá por:
>
> a) «Análisis genético»: procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico o un metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado.
>
> b) «Análisis genético-poblacionales»: investigación que tiene por objeto entender la naturaleza y magnitud de las variaciones genéticas dentro de una población o entre individuos de un mismo grupo o de grupos distintos.
>
> c) «Anonimización»: proceso por el cual deja de ser posible establecer por medios razonables el nexo entre un dato y el sujeto al que se refiere. Es aplicable también a la muestra biológica.
>
> d) «Biobanco»: establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge una colección de muestras biológicas concebida con fines diagnósticos o de investigación biomédica y organizada como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino.
>
> e) «Consejo genético»: procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para él o su descendencia de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con las posibles alternativas derivadas del análisis. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos.
>
> f) «Consentimiento»: manifestación de la voluntad libre y consciente válidamente emitida por una persona capaz, o por su representante autorizado, precedida de la información adecuada.

> g) «Cribado genético»: programa de salud pública, dirigido a la identificación en individuos de determinantes genéticos, para los cuales una intervención médica precoz pudiera conducir a la eliminación o reducción de la mortalidad, morbilidad o ***discapacidades asociadas*** a tales determinantes.
>
> ….

Como se puede observar y, como siempre, todas las demandas del colectivo de personas con diversidad funcional, siguen desatendidas, hecho que deberá ser subsanado tras la entrada en vigor de la Convención de la ONU, que se incorpora al sistema legislativo y supondrá un fuerte impacto en varias leyes, entre ellas la de investigación biomédica.

6.1.4. La investigación biomédica desde el otro lado del espejo

El colectivo de personas con diversidad funcional apoya la investigación biomédica, de la que depende su calidad de vida y, en algunos casos, su propia vida. No obstante, como colectivo que ya ha sido víctima masiva de los excesos en este campo, al otro lado del espejo se exige el respeto a los derechos humanos de todas las personas y por eso se entiende que tanto la "Convención de Asturias", como la ley española de investigación biomédica no cumplen lo especificado en la Convención de la ONU y discriminan a las personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, permitiendo investigar en seres humanos que no han dado su consentimiento, contraviniendo el código de Nüremberg y retornando a una de las épocas más negras de la humanidad, además de minusvalorar las vidas de las personas con diversidad funcional, reduciéndola a sus características médicas e ignorando sistemáticamente su dimensión social.

Se olvidan demasiado rápido las funestas consecuencias que tuvo para el colectivo, y para toda la humanidad, la apertura de las puertas a la investigación biomédica con personas con diversidad funcional sin su consentimiento.

Si no se quiere repetir el error del pasado y se quiere ser respetuoso con los derechos humanos, urge un cambio de rumbo en alguno de sus aspectos fundamentales. Un cambio ya solicitado reiteradamente en lo últimos años por el colectivo de personas que viven al otro lado del espejo.

6.2 Investigación en células madre o células troncales

Uno de los campos de investigación biomédica más conocidos y esperanzadores es el de la investigación en células madre o células troncales (*stem cells*). Tanto es así que el

famoso y mediático personaje con diversidad funcional Christopher Reeve puso las esperanzas de su "cura" en ellas, e inició una campaña mediática para conseguir que se aprobara la financiación pública para la investigación en células madre EEUU[148], que había sido prohibida por Bush en el año 2001. Christopher Reeve murió el 10 de octubre de 2004 sin haber conseguido su objetivo.

Esta campaña, que demuestra el impacto del modelo médico-rehabilitador en las mentes de las propias personas con diversidad funcional, sirvió además para reforzar la visión de "enfermos curables" que impera en la sociedad y la falsa conclusión de que todas las personas con diversidad funcional apoyan este ámbito de investigación como vía para alcanzar una vida digna; parece claro que hay que desarrollar investigación científica para avanzar en el ejercicio del derecho a la salud –la calidad de vida, si se prefiere- pero la vida digna está vinculada al ejercicio de todos los derechos, no sólo los relacionados con la salud.

Si se hace un análisis más riguroso de los problemas éticos asociados al uso de células madre, se descubre que estos problemas vienen esencialmente por dos vías:

- el estatuto moral del embrión.
- la clonación

Ambos dilemas éticos no afectan al uso de células madre de adulto (AS), ya que carecen de potencialidad para una clonación de un ser humano y parten de un estado adulto del individuo.

Por lo tanto los problemas éticos afectan a los casos de células madre embrionarias y células madre germinales, y se resumen en posiciones relacionadas con el estatuto moral del embrión.

6.2.1. El estatuto moral del embrión

El análisis del estatuto moral del embrión puede resultar mucho más complejo de lo que todo el mundo percibe. El criterio extendido de un análisis meramente biológico o genético se complica mucho más cuando se tiene en cuenta la concepción de persona desde punto vista ético o antropológico.

---

[148] Tal como se puede ver en la web de noticias de la BBC:
http://news.bbc.co.uk/1/hi/entertainment/film/3947029.stm

La discusión y acuerdo sobre qué es un ser humano, tiene fronteras variables en función no sólo de la biología, sino también de la sociedad, la religión y la concepción ética y moral del entorno en que se analiza.

Esta discusión puede ir más allá de si un embrión es o no es un ser humano para rozar nuevos límites con la aparición de nuevos avances tecnológicos que permiten la integración de chips en materia biológica, primeros pasos de la aparición de corrientes como los transhumanistas[149] y los ya bautizados como "cyborgs".

No obstante, el debate de hoy en día está muy centrado en los aspectos biológicos de la creación del embrión y en la siguiente evolución.

Siguiendo al Dr. Francesc Abel y Fabre[150], y a efectos de clarificar la exposición podemos distinguir tres fases en la vida del embrión:

- Pre-embrión: fase temprana del desarrollo del ser humano desde la fusión de los gametos hasta 14 días más tarde, en que aproximadamente finaliza el proceso de anidación y aparece la línea primitiva.
- Embrión: fase de la formación de un ser humano que va desde la segunda semana hasta el final de la octava semana, época en la que se presentan los primeros esbozos de los órganos.
- Feto: resto del proceso de formación hasta el nacimiento.

La mayor parte de los conflictos éticos se mueven alrededor del estatuto del pre-embrión y del embrión y existen fundamentalmente dos posiciones razonadas a este respecto:

- El pre-embrión humano es persona con potencialidades: esta es la posición que mantiene la Iglesia Católica[151]. Sostiene que el pre-embrión es un ser humano no

---

[149] BAILEY R. (2004) "The Transhumans Are Coming! And they're promoting mito flushes, sousveillance, cyberglogging, and genetic virtue…" August 11, 2004. Disponible en web: http://www.reason.com/rb/rb081104.shtml

[150] ABEL i FABRE, F. (2001) «Bioética: orígenes, presente y futuro». Fundación MAPFRE Medicina (2001)

[151] A este respecto se puede consultar también el documento: Conferencia Episcopal Española (2006) "*Algunas orientaciones sobre la ilicitud de la reproducción humana artificial y sobre las prácticas injustas autorizadas por la Ley que la regulará en España*". Madrid, 30 de marzo de 2006.

potencial, sino con potencialidades que se irán actualizando, y el beneficio de la duda respeto al momento de la animación implica que ese ser humano ha de ser protegido desde el primer momento, es decir desde la constitución de un nuevo genoma. Por lo tanto se prohíbe la instrumentalización del cigoto, del blastocito, del embrión y del feto, como la de todo ser humano que no puede ser instrumento para un fin. Así se consideran moralmente ilícitas la destrucción de los mismos, la experimentación sin carácter terapéutico para el mismo embrión o feto, la producción embriones "sobrantes" en la fecundación *in vitro*, la selección de los mismos con fines eugenésicos y la producción de embriones para investigación. También puede considerarse una instrumentalización ilícita la congelación de embriones para detener temporalmente su desarrollo.

- El preembrión humano (primeras dos semanas) no es persona, pero sí el embrión (de la segunda a la octava semana): esta es la posición de una gran parte del mundo científico y es lo que se considera legal hoy en día, ya que así lo establece el artículo 1.2 de la Ley 14/2006 de 26 de mayo de 2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida: "A los efectos de esta Ley se entiende por preembrión el embrión in vitro constituido por el grupo de células resultantes de la división progresiva del ovocito desde que es fecundado hasta 14 días más tarde."

  Se establece que el cigoto o preembrión hace posible la existencia de un ser humano pero no tiene, de si, ni por sí mismo, la suficiente información para formarlo, ya que algunos de los hechos que ocurren en las siguientes fases están fuera del control de programa genético. Se considera que el cigoto tiene información suficiente para producir exclusivamente el tejido del hombre pero no para desarrollarse en un ser humano. No se quiere implicar con ello que el cigoto no tenga valor específico al igual que su relación con la persona a la que puede dar origen, pero sí implica que la condición de cigoto no puede ser la misma que la de la persona en que se desarrollaría. De hecho, existe la posibilidad de que el mismo preembrión de lugar a dos personas, como es el caso de los gemelos monozigóticos. Los beneficios esperados de investigar en preembriones pueden justificar en ciertos casos su utilización con fines terapéuticos.

Estas dos posturas parecen irreconciliables y llevan a desarrollos y pensamientos bioéticos divergentes. En España está permitido este campo de investigación sobre células madre o troncales de los preembriones sobrantes de la Fecundación In Vitro (FIV) desde la aprobación del Real Decreto 2132/2004, de 29 de octubre, por el que se establecen los requisitos y procedimientos para solicitar el desarrollo de proyectos de investigación con células troncales obtenidas de preembriones sobrantes.

6.2.2. La clonación terapéutica o no reproductiva

En lo que respecta a la clonación, la clonación con fines reproductivos está prohibida explícitamente en la legislación española, tal como indica el artículo 1.3 de la Ley 14/2006 de 26 de mayo de 2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida: "Se prohíbe la clonación en seres humanos con fines reproductivos."

Por otro lado, en España sí está permitida la clonación no reproductiva, siempre que esta se realice sobre ovocitos o preembriones sobrantes de la aplicación de técnicas de reproducción asistida tal como establece el artículo 33:

> **Artículo 33. Obtención de células de origen embrionario.**
>
> 1. Se prohíbe la constitución de preembriones y embriones humanos exclusivamente con fines de experimentación.
>
> 2. Se permite la utilización de cualquier técnica de obtención de células troncales humanas con fines terapéuticos o de investigación, que no comporte la creación
>
> de un preembrión o de un embrión exclusivamente con este fin, en los términos definidos en esta Ley, incluida la activación de ovocitos mediante transferencia nuclear.

Siempre bajo un control estricto establecido en el artículo 34 de la anteriormente mencionada Ley. Tal como se puede leer en el artículo 33 este tipo de clonación es un proceso directamente vinculado a la utilización de células madre; tal como escribe Juan Ramón Lacadena[152] :

> "Entendemos por clonación no reproductiva la aplicación de técnicas de clonación en cultivos celulares o embriones preimplantatorios sin intención de

[152] LACADENA, J. R. (1998) "*La clonación humana*". En: 2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe 3-6 de junio 1998; Santa Fe de Bogotá. Colombia, pp. 138-165.

> producir un individuo clónico vivo sino con objeto de establecer cultivos de tejidos - y si fuera posible órganos - a partir de células troncales del embrión o células ES (por embronyc stem cells), que son células inmaduras con capacidad de autorregeneración y diferenciación. Tales cultivos pueden ser establecidos con fines de investigación básica o clínica en la reparación de tejidos u órganos dañados, en cuyo caso algunos la denominan clonación terapéutica."

También se puede definir la clonación no reproductiva como el proceso de reemplazar el material genético de un óvulo con el material genético de una célula de otro embrión, feto o adulto, de los que procederá el material genético. El embrión creado por este proceso permanece así fuera del cuerpo hasta que contiene unas 100 células. Entre esas células, hay algunas especiales que son las que llamamos células madre.

En la siguiente parte del proceso, estas células se extraen y se hacen crecer en el entorno del tejido. Las células madre pueden ser inducidas a desarrollarse en todos los diferentes tipos de células que se encuentran el cuerpo, y se espera que las células especializadas, como, por ejemplo, las células del hígado en un futuro, puedan ser utilizadas para transplantarlas en pacientes. Si las células utilizadas por la creación del embrión inicial provinieran del propio paciente, las células de hígado generadas serían genéticamente idénticas a las del paciente, por lo que no serían rechazadas por sistema inmunológico del mismo, soslayando por tanto uno de los mayores problemas de los trasplantes.

Una alternativa a crear un embrión clonado para cada paciente es la de utilizar los embriones sobrantes de la fecundación *in vitro* para crear bancos de células madre que tuvieran todos los combinaciones posibles de las proteínas que determinan si el tejido trasplantado se corresponde con sistema inmunológico del paciente.

Este tipo de clonación, ya acuñada oficialmente en los medios de comunicación como "clonación terapéutica", ha sido aprobada para un grupo de investigadores concreto en el Reino Unido durante el mes de agosto de 2004. En España también está permitida, con restricciones, tal como se ha mencionado anteriormente a raíz de la aprobación de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica; en enero de 2008 fue aprobado el primer proyecto científico en este ámbito[153].

---

[153] Así lo publicaba el 24 de enero de 2008 el periódico La Voz de Galicia: http://www.lavozdegalicia.es/sociedad/2008/01/24/0003120118865223130895 5.htm

Problemas técnicos y científicos de la clonación terapéutica o no reproductiva

Este tipo de técnicas están todavía en un estado muy temprano de desarrollo. En el año 2.000 sólo existían tres artículos en literatura científica que describía el aislamiento de células madre humanas, a pesar de que las células madre se habían usado durante más de 15 años[154]. Las células madre de humanos adultos ya están siendo utilizadas clínicamente, pero su capacidad de convertirse en células de otros órganos es un descubrimiento relativamente nuevo. Desafortunadamente ha habido mucho énfasis mediático que ha rodeado la idea de la clonación terapéutica y muchos pacientes, como las que tienen Parkinson o Alzheimer, han sido inducidos a creer que se podrán beneficiar personalmente de los tratamientos basados en células madre. Sin embargo, es bastante improbable que eso sea cierto, ya que hacen falta al menos diez años (5 dicen algunos científicos a la prensa) de investigación básica y desarrollo antes de esas técnicas se puedan aplicar clínicamente.

Muchos científicos creen que existe un gran potencial en la clonación no reproductiva para resolver problemas médicos para los que ahora no tenemos una buena solución. No obstante, las células madre tienen varios inconvenientes científicos (además de los éticos planteados por la percepción del estatuto del preembrión) que no han sido suficientemente explicados ni analizados, tal como expone Juan Carlos Rúa[155] en su trabajo de investigación.

El más importante de ellos es que no se sabe cómo controlar la manera en que las células madre se desarrollan en diferentes tipos de células específicas. Ni siquiera se está seguro de que se pueda llegar a realizar este proceso de manera fiable, y resulta técnicamente muy difícil producir un 100% de poblaciones de un tipo particular de célula.

---

[154] Campaigning for Democratic control of genetics. Briefing on Non-reproductive Cloning. November 2000. http://www.hgalert.org/topics/cloning/cloningBrief.htm

[155] RÚA, J.C. (2006) "*Clonación. Algunas propuestas acerca del papel del Estado alrededor de esta actividad*".

También se ha sugerido en ambientes científicos que será posible producir órganos completos para ser trasplantados, pero esto representa todavía un reto mayor porque los órganos contienen diferentes tipos de células organizadas en estructuras complejas.

Otro problema asociado la producción de células madre por clonación terapéutica es que el proceso de clonación puede llevar a un funcionamiento anormal de la célula. Muchos de los animales producidos por clonación han crecido de manera normal han muerto muy poco después de su nacimiento. Esto significa que las células derivadas de la clonación de células madre deberían ser probadas de manera intensiva antes de ser usadas en trasplantes.

Problemas éticos de la clonación terapéutica o no reproductiva

El problema ético asociado a la clonación terapéutica, o clonación no reproductiva según otros autores, reside en la instrumentalización del ser humano, la creación de embriones que algunos consideran como humanos de pleno derecho y otros un ente con el status especial, con el único fin de investigar. La justificación habitual se hace basándose en los grandes beneficios terapéuticos esperados, y la negación tradicional se hace pensando en un doble peligro: la pérdida del valor de la vida humana y la instrumentalización del individuo.

En líneas generales, muchas de las comisiones y legislaciones existentes en el mundo occidental consideran que los embriones deben ser tratados con respeto, aunque no se les considera personas. Se puede argumentar que la creación de embriones como una simple fuente de material biológico degrada su estado moral, ya que los convierte en un medio para conseguir un fin. Sería ridículo hablar de respeto por algo que ha sido creado simplemente para conseguir unas células útiles: se convierten en un objeto. La oficina de patentes los Estados Unidos y su oficina de marcas ya han dicho que proporcionarían patentes sobre embriones humanos, y varias empresas y grupos de investigadores han solicitado patentes sobre embriones humanos. Por ello todos los países de Europa con la excepción de Gran Bretaña prohíben la creación de embriones con el único fin de la investigación.

Por otro lado hay que tener en cuenta el uso con fines científicos de los embriones sobrantes de los procesos de fecundación *in vitro*, no degrada el estado moral de embrión de la misma manera. En este caso su función esencial y su significado moral

como seres humanos potenciales, que se define por el propósito para el que fueron creados, no se ve afectado.

También cabe destacar que el uso de células madre adultas, en vez de embrionarias, derribaría cualquier problema ético alrededor de este asunto. Tal como dice Juan Ramón Lacadena[156]:

> "En cualquier caso, hay que tener presente la noticia esperanzadora de que podría ser innecesaria la utilización de células troncales embrionarias si llegan a hacerse una realidad clínica los datos experimentales que vienen produciéndose de un año a esta parte que parecen indicar la posibilidad de establecer los cultivos de tejidos a partir de células troncales adultas (células AS) que están presentes en los propios órganos adultos. Esto evitaría cualquier problema ético puesto que la manipulación sólo afectaría a las células somáticas del organismo humano sin necesidad de crear un embrión."

La solución, parece que va a venir sin embargo de un lugar imprevisto, ya que experimentos relativamente recientes han puesto de manifiesto que se puede conseguir no destruir el embrión y a la vez obtener células madre embrionarias, tal como demuestran experimentos realizados por el Dr. Lanza, que en contradictorias explicaciones declaró[157]:

> "Hasta ahora, la investigación con células troncales embrionarias ha sido sinónimo de la destrucción de embriones humanos. Nosotros hemos demostrado por primera vez que se pueden generar células troncales embrionarias humanas sin interferir con el potencial de vida del embrión"

Mientras que la revista *Nature*, en la que se habían publicado su artículo, a través de su jefe de prensa matizó[158]:

---

[156] LACADENA, J. R. (2002) "*Fines y medios: el dilema bioético de las células troncales embrionarias humanas. La alternativa de las células troncales adultas*". Sección III.2 del capítulo "Células troncales: manipulación genética y manipulación social (3-2)". Ministerio de Educación y Ciencia. CNICE. Páginas temáticas. Genética y Bioética.

[157] LACADENA, J. R. (2006) "*Una controversia a posteriori: la necesidad ética de la transparencia informativa*". Sección IV del capítulo "¿Es ya una realidad la obtención de células troncales embrionarias sin destrucción de embriones en humanos? Una controversia ética. (5)". Ministerio de Educación y Ciencia. CNICE. Páginas temáticas. Genética y Bioética.

[158] *Ibídem.*

> "creemos necesario explicar que este trabajo demuestra que se pueden cultivar células humanas ES a partir de células individuales, pero que los embriones usados en estos experimentos no permanecieron intactos"

Aún así, el propio Lacadena matiza y aclara que[159]:

> "Una cosa es que la práctica del diagnóstico genético preimplantacional de los programas de FIV haya demostrado que normalmente los embriones humanos de varias células desprovistos de un blastómero sigan siendo viables y otra que en los experimentos de Lanza y colaboradores no se destruyeran los embriones utilizados. De hecho, un portavoz de la revista *Nature* ha anunciado ya que se modificará el manuscrito original para que quede bien claro que los embriones utilizados fueron destruidos por los propios investigadores."

Como se pude apreciar, al final todo se reduce al estatuto moral de los embriones a utilizar. Si se consiguiera experimentar sólo con células madre adultas o sin dañar a los embriones, no se daría el debate que se abre hoy a este respecto en el que las posturas: la cristiana y la cientifista mantienen un claro desacuerdo.

6.2.3. Al otro lado del espejo. La postura ante la investigación en células madre

Hasta hace muy poco tiempo, las personas con diversidad funcional sólo hablaban de la esperanza que se pone y ponía en que la ciencia acabe resolviendo el problema de la diversidad, del mítico sueño de la cura que no llega. La simplificación del mensaje científico y las ansias de cura de muchas personas que integran el colectivo de personas con diversidad funcional, con Christofer Reeve[160] a la cabeza, han hecho que la investigación en este campo parezca vinculada directamente con la dignidad y con la teórica cura de las personas con diversidad funcional.

Sin embargo, el cambio de perspectiva que nace al otro lado del espejo, que aporta un enfoque de la diversidad funcional como un problema de dignidad humana y una cuestión de derechos humanos, ha hecho que se analice la investigación en células

---

[159] *Ibídem.* (6)

[160] Christopher Reeve fue un defensor de la investigación en células troncales con la esperanza de que la portaran una cura que no llegó. Véase la información al respecto en la web de su fundación: http://www.christopherreeve.org/site/c.geIMLPOpGjF/b.1029337/

madre bajo una nueva perspectiva que huye de un modelo de reduccionismo médico que se centra en el binomio capacidad/ discapacidad.

En esa perspectiva, la plena dignidad de los seres humanos se basa en el mismo valor a las vidas de las personas que tienen diversidad funcional, manteniendo su dignidad intrínseca o moral, uno de los pilares de dicha dignidad.

En el caso de la investigación en células madre, se utilizan preembriones sin discriminar su valor en función de su diferencia funcional. Por ello no se merma la dignidad moral o intrínseca de las personas con diversidad funcional.

Si una sociedad decide mayoritariamente un valor igual para todos los seres humanos en una fase de su vida y entiende que éste, el de todas esas vidas, está supeditado a un bien o derecho mayor, no corresponde a la voz que nace al otro lado el espejo cuestionar los valores morales de una mayoría que lo elige libremente.

En el caso de España no hay acuerdo entre las corrientes laica y religiosa sobre el estatuto moral del preembrión. El colectivo de personas con diversidad funcional aglutina a personas que pertenecen a ambas corrientes y la voz que nace al otro lado al espejo respeta los argumentos de cada una de las partes.

Por otro lado, ésta pone énfasis en las implicaciones sociales que tienen los avances en la investigación en células madre, especialmente en lo que afecta a la percepción que la sociedad tiene sobre este colectivo y a la visión que las propias personas con diversidad funcional tienen sobre sí mismas.

Las personas con diversidad funcional están a favor de la investigación científica, como herramienta fundamental de su propia existencia, y son conscientes de que muchas de las mejoras debidas a la investigación y sus aplicaciones médicas les permiten vivir hoy en mejores condiciones y con mejor calidad de vida, al igual que al resto de la ciudadanía.

Pero, en lo que afecta a la imagen mediática de la investigación en células madre, preocupa que se prorrogue y promueva el mito científico de que la ciencia va a arreglar el "problema" de la diversidad funcional.

De esta manera se promueven dos ideas demoledoras para la dignidad intrínseca o moral de las personas con diversidad funcional:

- las diferencias funcionales tienen un valor intrínsecamente negativo y por tanto las personas con diversidad funcional son un problema biológico y corresponde a la medicina solucionar ese problema.
- las medidas sociales para paliar el problema tienen carácter transitorio -hasta que la medicina resuelva el problema- y no son en ningún caso elementos que configuran un modelo de sociedad diferente y mejor para todos.

Sin embargo, y tal como se constata en la Convención de la ONU, el problema no es científico, sino social. Indigna, por lo tanto, que se distraiga la atención de la opinión pública con promesas de cura basadas en intuiciones, en avances lentos e ineficaces en la actualidad, salpicados de esporádicos fraudes científicos, más que en hechos y pruebas documentadas. De esta manera se sigue promocionando la imagen de enfermos de las personas con diversidad funcional, en vez de promocionar la diversidad y riqueza inherentes a la existencia de este colectivo, que queda reflejada en la Convención de la ONU.

Con esta actitud se reafirma el viejo y equivocado rol de este colectivo: personas por las que sentir pena, y cuyas vidas tienen tal grado de sufrimiento que la consecución del alivio y "cura" de su diferencia justifica cualquier tipo de investigación.

Se ignora así la realidad que indica que cuánto más avanza la ciencia, aumenta el número de personas con diversidad funcional, mientras en la polémica mediática y científica se promociona la visión contraria, el eterno y falso mito de la cura médica como remedio a un problema social.

6.3 Nueva genética, la amenaza

La investigación basada en los nuevos conocimientos sobre los genes y la aplicación de dichos conocimientos, combinada con las técnicas de Fecundación in Vitro ha supuesto una revolución sin precedentes en el ámbito de la investigación biomédica y ha abierto las puertas tanto a nuevos ámbitos del control humano de la naturaleza, como a nuevos dilemas éticos relacionados con el uso de ese control.

Estos dilemas, retos y peligros han sido puestos de relieve por diversos autores, así el profesor Sánchez-Ron escribe[161]:

> "Las incertidumbres que generan todos estos conocimientos son muy numerosas. Prácticas eugenésicas (¡de nuevo este viejo fantasma del pasado!). Abusos e indefensión ante, por ejemplo, compañías de seguros médicas para las que lo importante, por encima de todo, son los beneficios, y que en busca de ellos pueden intentar exigir información genética a quienes deseen asociarse a ellas, para rechazar a los que son "genéticamente en riesgo". Los riesgos de situaciones posibles pueden llegar a límites que uno casi está tentado de denominar absurdos. Hace no mucho leía un escrito de James Watson que me produjo una gran impresión. Analizando, en una conferencia que pronunció en Milán en 1994, los mundos éticos que abre la investigación actual sobre el código genético, Watson manifestaba: "incluso en el caso de que existan leyes y normativas satisfactorias, todavía habrá muchos dilemas que no podrán tratarse fácilmente con estos medios. Por ejemplo, ¿qué responsabilidad tiene una persona de conocer su constitución genética antes de decidirse a procrear un hijo? El futuro, ¿se nos considerará de manera general inmoralmente negligentes cuando, a sabiendas, permitamos en nacimiento de niños con defectos genéticos graves? Y las víctimas de tales enfermedades, ¿tendrían posteriormente base legal contra sus padres, que no habrían emprendido nunca ninguna acción para evitar que llegaran al mundo con pocas oportunidades de vivir una vida sin dolor y sin sufrimiento emocional?""

Otros autores cuestionan más a profundamente las consecuencias morales del control genético de la futura especie Así Jürgen Habermas se plantea[162]:

> "¿Podemos contemplar la autotransformación genética de la especie como un incremento de la autonomía particular o estamos socavando con ello la autocomprensión normativa de personas que guían su propia vida y se muestran recíprocamente el mismo respeto?"

Para responderse inmediatamente[163]:

---

[161] SÁNCHEZ RON, J. M. (2006) «El poder de la ciencia. Historia social, política y económica de la ciencia siglos XIX y XX». Editorial Crítica. 2006. p.966.

[162] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza huma. ¿Hacia una eugenesia liberal?». p.45. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.

[163] *Ibídem.*

> "Si se trata de la segunda alternativa, no obtenemos inmediatamente un argumento moral contundente, pero sí una orientación mediada por una ética de la especie que aconseja la cautela y la abstención."

Los profundos y prudentes planteamientos del filosofo alemán, sugieren "cautela y abstención" a la hora de afrontar la nueva genética. Pero ésta, al igual que ocurre con la investigación en células madre, los avances genéticos y sus temas bioéticos asociados, tiene un fuerte impacto sobre las personas con diversidad funcional. Este impacto se da porque todos estos asuntos tienen una fuerte influencia en la percepción social de la diversidad funcional y del colectivo de personas que son discriminadas por esa causa.

Como colectivo que ya ha sido víctima reiterada de los abusos de la investigación biomédica, tanto en el presente como en el pasado, tal como se ha explicado ya en la sección 6.1, las personas con diversidad funcional perciben parte de estos avances como una amenaza a su dignidad moral o intrínseca y a sus derechos humanos, una amenaza eugenésica real y presente hoy en día en todo el mundo.

Así lo han expresado públicamente organizaciones que representan al colectivo como Disabled People's Internacional, en la postura pública recopilada en su documento "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética."[164]:

- "Nos sentimos amenazados cuando M. Rietdijk, médico y filósofo holandés, escribe: «Debería matarse a un bebé, tanto antes como después del nacimiento, siempre que se descubra que presenta defectos físicos o mentales.»
- Nos sentimos amenazados cuando Peter Singer, profesor de bioética, escribe: «No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias.»
- Nos sentimos amenazados cuando Bob Edwards, embriólogo mundialmente famoso, dice: «Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética. »
- Nos sentimos amenazados cuando Dan W. Brock, bioético estadounidense del Departmento de Bioética Clínica del National Institute of Health, de Bethesda, Maryland, dice «La sociedad podría

[164] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. (2000) "*Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*." La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos.

ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave diversidad funcional».

- Nos sentimos amenazados por la selección que resulta de la eliminación de embriones potencialmente deficientes.
- Nos sentimos amenazados por las leyes sobre el aborto que discriminan el nacimiento de niños con diversidad funcional.
- Nos sentimos amenazados por la promesa que nos hace la manipulación genética de eliminar aquellas diferencias que las personas sin diversidad funcional consideran inaceptables."

Como se puede apreciar, persiste en el ámbito bioético la visión de reduccionismo médico-genético del ser humano, que no es compatible con la nueva Convención de la ONU, pero que es mantenida públicamente por algunos conocidos expertos en bioética. Esta visión es una clara amenaza para el colectivo de personas con diversidad funcional.

Por otro lado, y tal como se ha reiterado en secciones anteriores de este documento, se puede decir que hoy en día muchas personas con diversidad funcional viven sólo gracias al progreso científico[165] y, en especial, gracias a las nuevas técnicas médicas. Por ello, resulta obvio que se desea que estos avances se promuevan y se mantengan en aquellos casos en los que se consiga un beneficio para todos; pero a la vez se quiere que la investigación se destine a garantizar la dignidad de todas las personas y a mejorar su calidad de vida, respetando sus derechos humanos. Al otro lado del espejo se cuestionan sólo los avances orientados a negar la oportunidad de vivir a un colectivo de personas que son diversas funcionalmente y discriminadas por este motivo.

Uno de los objetivos de la nueva genética, es prevenir la enfermedad y la "deficiencia" o diferencia impidiendo la vida que no se considera "normal", porque, tal como se ha argumentado anteriormente, se considera erróneamente que es una vida que no merece la pena vivir, o como argumentan otros, porque es una vida que es menos útil a la sociedad y consume más recursos.

Este objetivo representa una amenaza para la diversidad humana, no sólo para las personas con diversidad funcional, sino para la de todos aquellos cuya vida pueda llegar

[165] El propio autor de este artículo tiene una tetraplejia, derivada de una lesión medular alta, que sólo es compatible con la vida en sociedades en las que los sistemas sanitarios han alcanzado un alto nivel de desarrollo y de conocimientos científicos y técnicos.

a ser percibida como defectuosa en el futuro, debido a su edad o cualquier otro cambio que pueda haber en la cultura mayoritaria de su entorno. La amenaza es poderosa y está ya extendida por el mundo desarrollado.

Autores como Jürgen Habermas se han cuestionado también los problemas morales derivados de esta amenaza que se este control sobre el futuro genético de las personas[166]:

> "Pues tan pronto los adultos contemplasen un día en la admirable dotación genética de su descendencia como un producto moldeable para el que elaborar un diseño acorde a su parecer, ejercerían sobre sus criaturas manipuladas genéticamente una forma de disposición que afectaría a los fundamentos somáticos de la autorrelación espontánea y de la libertad ética de otra persona, disposición que hasta ahora sólo parecía permitido tener sobre cosas, no sobre personas. Entonces, los descendientes podrían pedir cuentas a los productores de su genoma y hacerles responsables de las consecuencias, indeseables desde su punto de vista, de la disposición orgánica de partida de su biografía. Esta nueva estructura de la imputación resultaría de difuminar las fronteras entre personas y cosas. Ya hoy sabemos del caso de aquellos padres de un niño impedido que por vía de una demanda civil hicieron responsables a los médicos de las consecuencias materiales de un diagnóstico prenatal equivocado y exigieron una "indemnización por daños y perjuicios" como si la minusvalía aparecida contra las expectativas de los médicos correspondiera a un delito de daños materiales."

Habermas plantea así dilemas y retos morales que no cabe pasar por alto. Unos retos morales que parten de una situación engañosa. La genética humana representa una amenaza porque mientras promete la curación o la contención de posibles diferencias, lo que en realidad ofrece actualmente son pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables, características que varían en función del entorno cultural.

No se habla de tratar la enfermedad o dar calidad de vida a la diferencia sino de eliminar o manipular preembriones, embriones o fetos que no son aceptables. Por lo tanto, estas tecnologías abren la puerta a una nueva eugenesia que supone una amenaza directa a la

---

[166] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza huma. ¿Hacia una eugenesia liberal?». p.25. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.

dignidad de las personas con diversidad funcional, una dignidad que ya ha sido definida y desarrollada en la sección 4.4.

6.3.1. La amenaza a la diversidad

Como ya se ha visto en secciones anteriores, la historia recuerda que todo esto ya ha ocurrido en el pasado, con consecuencias desastrosas, empezando en aras de un avance científico y una sociedad cuyos miembros fueran "arios" o "normales" e incorporando después a todo colectivo susceptible de salirse de lo "normal", como los gitanos o los judíos.

Sabiendo que en el pasado, el principio del horror también empezó por el colectivo de las personas con diversidad funcional, este colectivo es el más indicado para alzar su voz a favor del respeto de la dignidad y los derechos humanos, por su conocimiento de la realidad de la diversidad funcional y de un pasado perdido en el polvo del olvido. Por eso el colectivo se coordina y aglutina una voz bioética con el objetivo de luchar y evitar que ocurra de nuevo, haciendo llegar su voz a aquellos que la ignoran o, lo que es peor, la presuponen.

Las personas con diversidad quieren vivir como personas con plena dignidad, activos y productivos, en la medida que su diversidad lo permita, y disponiendo de las herramientas para estar en igualdad de oportunidades con el resto de la sociedad.

Sin embargo, el valor y el papel que la sociedad percibe, así como sus derechos humanos, están continuamente limitados por cuestionables ideas médicas y actitudes discriminatorias que, parcialmente, se engendran en la nueva genética.

Tal como se plantea en el documento "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética"[167]:

> "¿Cómo se puede vivir como ciudadanos iguales en una sociedad que utiliza imágenes negativas de nosotros para justificar la recaudación de fondos para obras benéficas e investigación?[168]. Este hecho equivale a utilizar a las personas con diversidad funcional como evidencia de la necesidad de nuestra propia eliminación. Continuamente se nos discrimina y minusvalora con tales

[167] *op. cit.*

[168] Referido al famoso Telethon de Francia, programa de televisión anual, en el que se recaudan fondos para la investigación biomédica.

imágenes. ¿Cómo se puede vivir con dignidad en sociedades que gastan millones en investigación genética para erradicar la enfermedad y la diferencia y se niegan a satisfacer las necesidades para que las personas con diversidad funcional puedan vivir vidas dignas e independientes?

La amenaza genética dirigida a hacia las personas con diversidad funcional es una amenaza dirigida a todos. El valor de la vida no debe reducirse a una cuestión de herencia genética. Si se permite que ésto ocurra, ningún niño en potencia estará a salvo de una selección arbitraria, ningún padre escapará a la carga moral de hacer elecciones imposibles y nadie estará a salvo de la discriminación genética.

La experiencia de las personas con diversidad funcional las coloca en una posición única para contribuir a un sólido discurso ético que lleve a un desarrollo científico que respete y afirme la imprescindible diversidad del género humano.

Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad. Las vidas de las personas con diversidad funcional proclaman el poder positivo de la diversidad. Su experiencia enriquece a la sociedad. Estos son sus regalos al mundo.

Las personas con diversidad funcional son conscientes de la amenaza que representan para sus derechos humanos los desarrollos de la investigación y la práctica en genética humana y por el hecho de que su voz tenga dificultades para ser oída en los debates científicos y éticos. En general, han sido considerados poco más que sujetos pasivos, tanto en ambos debates como de la investigación genética. Esto ha sido una experiencia profundamente discapacitante.

También preocupa que la nueva genética está fomentando una visión de reducción biológica del mundo en la que no sólo se socava lo que es humano sino que devalúa la importancia de los factores sociales, las relaciones, el respeto mutuo y el entorno en la determinación de la calidad de vida de todos."

Como se puede observar, esa amenaza se percibe cono real, frustrante y peligrosa y se sabe además que la voz que avisa del peligro, la voz del modelo de la diversidad, permanece ignorada, como ya se ha visto en apartados anteriores.

Los temas genéticos relacionados con la amenaza de la nueva genética incluyen las pruebas y exploración prenatales, el diagnóstico genético preimplantatorio, el infanticidio, el determinismo genético, las patentes genéticas y la terapia génica. Sobre

todos ellos, la voz que nace al otro lado del espejo quiere ser escuchada y ha elaborado su discurso.

6.3.2. Las pruebas y exploración prenatales

La exploración prenatal se realiza a gran número de madres embarazadas para comprobar la existencia de "anormalidades" o diferencias en el feto. Actualmente se hace por procedimientos rutinarios incluidos en el protocolo de seguimiento del embarazo tales como exploración por ultrasonidos o un simple análisis de sangre.

Las pruebas prenatales utilizan las mismas técnicas, se hacen cuando la familia tiene un antecedente genético o predisposición para ciertos problemas y la mujer embarazada desea que la sometan a la prueba.

Como resultado de la exploración, cuando el feto se ve como "de riesgo", el análisis continúa mediante el uso de la amniocentesis, que consiste en introducir una aguja en la cavidad uterina para extraer líquido amniótico y poder estudiar si se pueden dar "problemas", los más comúnmente detectados son el Síndrome de Down y las afectaciones en la médula.

Al otro lado del espejo

Desde el otro lado del espejo surgen, sin embargo una serie de cuestiones que habitualmente son ignoradas por la sociedad[169]:

- "La amniocentesis comporta un riego de aborto del 1 al 2%.
- Las pruebas no son siempre precisas ya sea en lo que se refiere a si existe un determinado problema o al grado de severidad del mismo.
- La razón que subyace en la exploración y el análisis prenatal es la eliminación de un feto deficiente. Esto envía un mensaje discriminatorio que dice que la vida de las personas con discapacidad no merece la pena vivirlas o ser dignas de apoyo.
- El asesoramiento anterior y posterior al análisis con frecuencia es superficial y espera que la mujer abortará si la prueba es positiva. El asesoramiento debería ser gratuito, exhaustivo y no discriminatorio y

[169] DPI (Disabled Peoples' International) Europe. (2000). *"Las personas con discapacidad hablan…" op. cit.*

debería involucrar a personas con discapacidad con condiciones similares, así como a los padres.

- La elección sobre que problema y que nivel de gravedad debería de conducir al aborto se hacen en base a mitos, miedos, estereotipos, no sobre la realidad de la experiencias de las personas con discapacidad."

La realidad es que las pruebas no son una mera observación para informar a los padres de una realidad, sino que tienen una clara intención de eliminar a aquellos potenciales seres humanos que no cumplan el patrón de normalidad fisiológica preestablecido

Es un hecho que el resultado de las pruebas lleva en un amplísimo porcentaje de ocasiones al aborto de fetos con diversidad funcional, contribuyendo a que su diversidad desaparezca y suponiendo que así se evita una hipotética "infelicidad", que dista mucho de la experiencia vital de estas personas.

6.3.3. El diagnóstico genético preimplantatorio y la selección genética

Este tipo de diagnóstico es una técnica que permite a las parejas comprobar que sus óvulos fecundados no tienen ciertas "deficiencias" o diferencias antes de ser implantados en el útero.

Algunos autores como Habermas describen este diagnóstico como una herramienta que ahorra interrupciones del embarazo[170]:

> "El diagnóstico de preimplantación posibilita someter los embriones en un estadio ortocelular a una prueba genética preventiva. El método se ofrece en primer lugar a los padres que desean evitar el riesgo de transmisión de enfermedades hereditarias. Dado el caso, el embrión examinado en el tubo de ensayo no es implantado, con lo que se ahorra a la madre en la interrupción del embarazo que, de otro modo, habría que practicar tras el diagnóstico prenatal."

De esta manera se permite eliminar el preembrión "deficiente" o diferente y asegurar la implantación de un feto "sano", concepto que como ya se ha planteado en la sección 5.2 no está plenamente definido. Por ejemplo: ¿es un niño con hipermetropía sano? ¿Y una niña con los pies planos?

[170] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza…». *op. cit.* p.30.

Actualmente el diagnóstico preimplantatorio se utiliza en aquellos casos en los que existe un riesgo particular de transmisión hereditaria de enfermedades tales como Tay Sachs, Distrofia Muscular del tipo Duchenne, Fibrosis Quística, etc. Actualmente, este tipo de selección sólo se utiliza en caso de realizarse una FIV (fertilización in vitro). Tras la fecundación, se analizan las características genéticas de los diferentes óvulos fecundados y se seleccionan los "sanos" para ser implantados en el útero.

La fiabilidad de las pruebas genéticas se da por sentada, pero según un informe de la Comisión Europea, la calidad de los servicios de pruebas genéticas europeos no alcanza un nivel suficiente de calidad[171]:

> "Aunque se basan en conocimientos científicos de calidad, los servicios europeos de tests genéticos se ven afectados por un nivel intolerable de error técnico y notificaciones inadecuadas, lo que obedece a una falta de estructuración y de complementariedad a escala europea y a la ausencia de un objetivo europeo común de prestación de servicios de calidad a todos los ciudadanos, tanto ahora como en el futuro. A la total fragmentación de los servicios se suman la diversidad y la heterogeneidad de los regímenes de calidad, la falta de sistemas de referencia y las diferencias existentes entre las normativas de los distintos Estados miembros."

Al otro lado del espejo

De nuevo, desde el otro lado del espejo, surgen una serie de cuestiones alrededor de este tipo de selección y de la propia técnica de fecundación *in vitro*[172]:

- "Las parejas, que de otra forma no hubiesen tenido un niño, pueden elegir uno con la "garantía" de no tener una deficiencia particular.
- La FIV tiene sus riesgos y no siempre se consigue la fertilización.
- Según se vayan descubriendo marcadores genéticos, las parejas tendrán que hacer selecciones más complejas que podrían incluir características físicas y de personalidad, además de las relacionadas con las deficiencias.

---

[171] Comisión Europea. "*25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*". p. 12. Dirección General de Investigación, Bruselas, 2004.

[172] DPI (Disabled Peoples' International) Europe. (2000). *"Las personas con discapacidad hablan…" op. cit.*

- Al igual que en la exploración, el diagnóstico de preimplantación asume que las personas con discapacidad somos menos valiosas y que la deficiencia debería ser eliminada, promoviéndose una imagen estereotipada del bebé perfecto. Estos supuestos discriminan a las personas con discapacidad y promueven actitudes negativas sobre nuestra calidad de vida.
- De nuevo, otras personas son las que hacen supuestos sobre nuestra calidad de vida."

Lo que ocurre *de facto* en este tipo de selección es que, en la mayoría de los casos, se elige un estereotipo mayoritario "sano" y se descarta la diferencia, basándose en el omnipresente prejuicio de que esas vidas no merecen ser vividas.

Sin embargo, el 11 de marzo de 2008 un titular del periódico El País, sobre el caso de Tomato y Paula Lichy, sorprendió a muchas personas; el titular rezaba así[173]: ""Queremos que nuestro hijo sea sordo". Una pareja británica exige una selección genética para alumbrar un hijo con su misma discapacidad".

Otros periódicos digitales eran menos prudentes y hacían valoraciones en sus titulares, como: "El orgullo cegador del sector radical sordo"[174].

Este caso, que no es el primero que salta a luz pública sobre padres con diversidad funcional auditiva que quieren que sus hijos también la tengan, resulta interesante, ya que los padres plantean un dilema ético entre mayorías y minorías, alejado de la realidad funcional potencial del preembrión. En Gran Bretaña, legalmente podrían seleccionar a su hijo para que no fuera sordo, porque la mayoría, incluso de padres de personas sordas, opina que es mejor que sus hijos no tengan sordera, por lo que le están asignando menos valor a una vida con diversidad funcional auditiva.

Sin embargo, esta pareja considera que esa sordera no solo tiene el mismo valor, sino que es lo que prefieren (al revés que la mayoría) y plantean por qué es ilegal hacer lo que hace la mayoría: elegir lo que prefieren.

De nuevo la voz del otro lado del espejo sorprende a aquella mayoría que, como Victoria Camps escribía en su artículo *"¿Qué hay de malo en la eugenesia?"*[175], parece

---

[173] Disponible en web:
http://www.elpais.com/articulo/sociedad/Queremos/hijo/sea/sordo/elpepusoc/20080311elpepisoc_5/Tes

[174] Soitu. Sección salud. http://www.soitu.es/soitu/2008/03/12/salud/1205347299_641286.html

tener claro que la eugenesia negativa, derivada de la selección de embriones, no es discriminación, mientras que la eugenesia positiva sí lo podría ser:

> "En líneas generales, la eugenesia negativa está constituida por los procedimientos dirigidos a corregir defectos genéticos, mientras que la eugenesia positiva consistiría en procedimientos destinados a evitar o disminuir el riesgo de transmisión de patologías hereditarias, en el sentido más amplio posible de la palabra "patología".
>
> Está bien – decimos – que haya una selección embrionaria con el fin de evitar el sufrimiento que produce tener un hijo con síndrome de Down.
>
> Podemos no estar de acuerdo con la elección del sexo por lo que supone de discriminación de género…."

Vemos como el pensamiento socialmente mayoritario, que mezcla enfermedad y diversidad funcional se ve paulatinamente cuestionado por minorías que no aceptan imposiciones culturales y que obligan a una reflexión más profunda sobre este tipo de pruebas y sobre las afirmaciones de la Dra. Camps que, por otro lado, expresan una voz mayoritaria del mundo de la bioética. Así Javier Sádaba escribe[176]:

> "Pensemos en un ejemplo que todavía es ficción. Supongamos que encontramos la solución al citado síndrome de Down en el que aparece una alteración, la trisomía, en el cromosoma 21; es decir, en vez de haber un par de cromosomas, como es lo habitual, hay tres. Pocos o nadie se opondrían a tal mejora. Y la razón es si varía en que se trata de una eugenesia que podríamos llamar *negativa*. O, lo que es lo mismo, una eugenesia que repara algún mal de la naturaleza."

Bajo el patrón cultural occidental actual, la selección de género se puede considerar discriminación y por lo tanto es perfectamente discutible y además no aceptable e ilegal en España, ya que la ley sólo permite seleccionar los embriones "sanos" y descartar los que no lo son.

---

[175] CAMPS, V. (2002): "¿Qué hay de malo en la eugenesia?", en AAVV (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.

[176] SÁDABA, J. (2004) «Principios de bioética laica». p. 20. Editorial Gedisa. Barcelona. 2004.

No obstante, también existen voces de prestigio en el mundo de la filosofía que hacen reflexiones más profundas alrededor de esta idea, así Habermas escribe[177]:

> "Esta limitación estricta del método al objetivo de impedir enfermedades hereditarias graves, se impone primeramente el paralelismo con la eugenesia negativa (que hemos aceptado sin reparos). Los padres pueden reivindicar decidir previsoramente en interés del niño para ahorrarle una existencia insoportablemente lastrada y penosa. En estos términos, el anticipado de la misma persona nonata limita, por así decir, la protección de la vida del embrión. La base de esta autocomprensión es una actitud cínica, o al menos una actitud que no persigue la optimización. Pero ésta pretensión cínica, ¿es compatible con la distinción *unilateral e irrevocable* (a diferencia de lo que ocurre en el caso de los genes sea negativa) entre "lo que merece vivirse" y "lo que no merece vivirse"? ¿No aparecerá siempre esta interpretación la tapadera ambiguamente altruista de un deseo condicionado de antemano por el egocentrismo? Debe ser un hijo propio y venir al mundo sólo sI satisface unos determinados criterios de calidad, aunque haya otras alternativas."

Como se ve, ese teórico altruismo de selección de lo "sano", en interés del futuro ser humano es cuestionado por Habermas, que plantea la posibilidad de la existencia de otros motivos.

Continuando con el razonamiento basado en la discriminación, hay que tener en cuenta que la Convención de la ONU elimina la visión médica de la diversidad funcional y la considera una cuestión de discriminación. Así, en su artículo 4.1.b establece que la erradicación de la discriminación por diversidad funcional de ser tarea de los Estados:

> "**Artículo 4. Obligaciones generales**
>
> 1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:
>
> …

[177] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza…». *op. cit.* p.126.

> b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;"

Por lo tanto, la diversidad funcional es también un paradigma de discriminación y utilizando el argumento de la Dra. Camps, podemos llegar a la conclusión de que la discriminación por diversidad funcional tampoco debería ser aceptable y además, el Estado español debería adoptar medidas, en este caso cambiar la ley pertinente para evitar este tipo de discriminación.

Si no fuera éste el camino elegido, habría que reconsiderar los conceptos de eugenesia positiva y negativa ya que, como demuestra el caso de la pareja británica, lo que es positivo o negativo varía en función del conocimiento vital que se tiene de la realidad. La sociedad ve como negativa la existencia de una persona con diversidad funcional auditiva, mientras que algunas personas de este colectivo que han vivido toda su vida con esa realidad, la consideran un hecho positivo. Desde el modelo de la diversidad se considera que la opinión de quienes ya viven una realidad humana, aquellos que viven al otro lado del espejo, debería primar sobre la opinión de aquellos que tan sólo tienen una imagen ficticia de esa realidad.

Al desaparecer esta frontera entre la eugenesia positiva y negativa, las pruebas genéticas preimplantatorias cobrarían un nuevo sentido. La elección sería mucho más sencilla: se podrá elegir las características del embrión, sean éstas cuales fueran (género, "sanidad", color de los ojos, etc.), o no se podrá elegir ninguna. El dilema queda abierto.

Por otro lado, se podría argumentar que, dado que la selección de embriones se hace en una fase anterior al nacimiento, no constituye una discriminación, ya que no se habla de una persona portadora de derechos y por lo tanto no se trata de una cuestión de derechos humanos.

El concepto de dignidad desarrollado en elmodelo de la diversidad proporciona en este caso las bases teóricas de argumentación. Si bien es cierto que en este caso no hablamos de dignidad extrínseca o jurídica, porque no es aplicable, no se puede obviar el hecho de que sí se está tomando una decisión respecto al tipo de sociedad que queremos en el futuro.

Como dice Habermas[178]:

> "El primer ser humano que fije *a su gusto* en ser así de otro ser humano, ¿no tendrá también que destruir aquellas libertades que, siendo las mismas para todos los iguales, aseguran la diversidad de éstos?"

Si se decide seleccionar genéticamente embriones para que estén "sanos", se está dando un valor diferente a las potenciales vidas de seres humanos "sanos" que el que se otorga a las vidas de los seres humanos que no lo son. Por lo tanto se da una minusvaloración de la dignidad intrínseca o moral de los seres humanos que se percibe que potencialmente tendrán una diversidad funcional. Esa merma de dignidad intrínseca tiene como consecuencia una merma de la plena dignidad de un grupo de seres humanos y un tipo de construcción de sociedad futura.

En este caso, cada cultura podrá definir cuales son los caracteres deseables de los nuevos seres humanos y construir así una sociedad de diseño homogéneo en la que todas las personas cumplan el patrón normal preestablecido.

Tal como se vio en la sección 4.4, las consecuencias de elegir este tipo de construcción social en occidente incluyen políticas sociales orientadas a la discriminación de las personas con diversidad funcional, su encierro en lugares apartados y cómodos para el resto de la sociedad y la apertura de las puertas para su muerte. En otras culturas el resultado sería parecido pero para otro tipo de grupos de personas discriminados: mujeres, homosexuales, etc.

La argumentación tradicional que sustenta este tipo de elección se basa en ahorrar sufrimiento tanto a la persona con diversidad funcional (o discriminada por otro tipo de diferencia), como a la familia que verá su vida condenada dedicar a una atención extraordinaria para este tipo de niños o niñas, que además tendrán un futuro incierto cuando sus progenitores ya no vivan.

El error que se comete en referencia a un hipotético sufrimiento de una vida que se desconoce y que se cree que no merece la pena ser vivida, ya ha sido analizado en la sección 5.1; por otro lado, es cierto que la familia ve su vida condenada a dedicar una atención sacrificada ante el nacimiento de una persona con diversidad funcional, pero eso es debido a una construcción social errónea que no contempla caminos para la

---

[178] HABERMAS, J. (2002) «El futuro sobre la naturaleza…». *op. cit.* p.146.

diversidad en su diseño. Si las medidas de apoyo a las personas con diversidad existieran desde el nacimiento hasta la muerte, habría caminos abiertos para todas las personas sin que las familias fueran sobrecargadas por esa diferencia. En ese hipotético caso, la plena dignidad de las personas con diversidad funcional estaría garantizada y las elecciones de los padres serían más libres.

6.3.4. Al otro lado del espejo. Otros asuntos relacionados

Tal como se ha mencionado anteriormente, el colectivo de personas con diversidad funcional elaboró en el año 2000 un documento en el que se recopilaba brevemente información sobre asuntos relacionados directa o indirectamente con la nueva genética y el colectivo expresaba sus demandas, temores, reticencias y cuestionamientos ante dichos asuntos[179]. En esta sección se agrupan los asuntos que no son tratados en el resto del documento y las demandas del colectivo, en aras de su difusión, y a pesar de no estar desarrollados en profundidad.

El determinismo genético

El determinismo genético es una visión que reduce al ser humano a la suma de sus genes, y que en ellos se encuentra información que permite predecir la diversidad funcional a lo largo de la vida de una persona, sin tener en cuenta el entorno.

De nuevo, desde el otro lado del espejo, surgen una serie de cuestiones[180]:

- "Un marcador genético de un problema concreto no es la historia completa sobre ese gen. Un gen es un almacén de información que determina la secuencia de una proteína. Una característica específica surge de la interacción de proteínas, células y tejidos y no es sólo el gen en sí mismo. La ciencia aún desconoce como funciona el proceso global.
- Saber que se tiene un marcador para un cierto problema puede asegurar que se adopte un estilo de vida que evitará el desarrollo de ese problema.

[179] DPI (Disabled Peoples' International) Europe. (2000). *"Las personas con discapacidad hablan…" op. cit.*

[180] *Íbidem*

- El ambiente tiene un papel que jugar en lo que nos ocurre y es la causa de la mayoría de las deficiencias discapacitantes - pobreza, accidentes, guerra, peligros ambientales, etc.
- El determinismo genético ha hecho surgir la teoría opuesta, según la cual son tantos los genes que participan en el desarrollo de características que actualmente sería imposible predeterminar las deficiencias de alguien. Esto también es un concepto erróneo, sobre eso la investigación ha mostrado claramente que aunque hay interacción entre genes y como trabajan, el número de genes que habitualmente participan es pequeño y no rebasa los límites de las capacidades de los modernos ordenadores.
- La creencia de que los genes son todo lo que somos da énfasis a la idea de que la deficiencia y las personas con discapacidad deberían ser eliminadas y apartadas de la reserva genética, ignorando el hecho de que puede ser que casi todos tendremos un error genético de un tipo u otro. Esto origina todavía una mayor delineación entre características aceptables e inaceptables.
- El uso de información genética ya ha llevado a la discriminación genética en el empleo y en los seguros y este problema posiblemente se incremente sustancialmente."

Las patentes genéticas

Este tipo de patentes, permiten a las empresas obtener patentes sobre material genético que ha sido descubierto y extraído del cuerpo o sobre manipulaciones de material genético. En ese momento, las empresas pueden cobrar por el uso de ese descubrimiento en el proceso de investigación médica o desarrollo de fármacos. Las empresas suelen argumentar que ese tipo de patentes es esencial para cubrir los costos de la investigación.

La UE elaboró en 1998 la Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de julio de 1998 relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas.

Esta directiva, a pesar de tener la intención de proteger la investigación e invención científica, permite las patentes de descubrimientos de genes humanos y secuencias de genes y en su artículo 3.1 estipula:

> "3. 1. A efectos de la presente Directiva, serán patentables las invenciones nuevas que impliquen actividad inventiva y sean susceptibles de aplicación

industrial, aun cuando tengan por objeto un producto que esté compuesto o que contenga materia biológica o un procedimiento mediante el cual se produzca, transforme o utilice la materia biológica."

Este hecho ya ha tenido serias implicaciones de coste en algunos servicios nacionales de salud, por ejemplo, en el Reino Unido.

Para el colectivo de personas con diversidad funcional tienen interés las siguientes cuestiones al respecto[181]:

- "Las patentes, más que hacer disponibles los tratamientos aumentan los beneficios
- Los médicos tienen la obligación ética de no permitir que el ánimo de lucro influya en su libre e independiente juicio médico. Los médicos que buscan obtener o reforzar las patentes del proceso médicos podría estar violando esta obligación
- Los tratamientos serán mucho más caros
- Las empresas competirán por obtener el mayor número de patentes a pesar del potencial de investigación
- Las personas con discapacidad en búsqueda de cura han sido utilizadas por la industria farmacéutica para apoyar las patentes en Europa."

La terapia génica

La terapia genética consiste en la realización de cambios a nivel genético con el fin de tratar un "problema" o diferencia funcional. Se puede hacer añadiendo a los genes defectuosos una copia que funcione perfectamente mediante el desarrollo de una terapia farmacológica basada en la genética o, como ya se ha intentado sin éxito, transmitiendo un virus al gen defectuoso.

Existen dos clases de terapia genética:

- Terapia genética somática - altera el nivel genético individual
- Terapia de línea germinal (o ingeniería genética humana) - altera todas las células del cuerpo, incluyendo las células reproductoras, de manera que ese

[181] *Íbidem*

cambio genético puede ser transmitido a la siguiente generación. Actualmente, este tipo de terapia está prohibida en la mayoría de los países.

Desde el otro espejo se piensa que[182]:

- "Aunque la terapia genética somática y los medicamentos basados en la genética pueden ser vistos sólo como otra forma de medicina, hay preocupaciones éticas importantes alrededor de la investigación, tratamientos consentidos y experimentales, que surgen de la conducta de los científicos y de las empresas farmacéuticas en su intento de ganar la carrera y obtener grandes beneficios.
- La ingeniería genética humana suscita cuestiones importantes sobre la naturaleza de la vida en sí misma y sobre el peligro de transmitir combinaciones genéticas desconocidas a las generaciones futuras.
- Se presentan las terapias genéticas como la solución para las deficiencias y los fondos necesarios para soportar la investigación se consiguen presentando a las personas con discapacidad como víctimas indefensas de la enfermedad. Este énfasis sobre el modelo médico de la discapacidad está debilitando más los argumentos para la financiación de apoyo social adecuado para que las personas con discapacidad vivan plenamente y en igualdad de condiciones en sus comunidades."

Mujer y nueva genética

El colectivo de mujeres con diversidad funcional está afectado más directamente por algunos de los temas bioéticos tratados y por ello son parte de atención específica del documento citado "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética.", que sobre este particular explica:

"Con respecto al impacto de la genética en la reproducción humana apoyamos los derechos de la mujer para elegir en lo que se refiere a sus embarazos. No obstante, deploramos el contexto en el que se hacen estas elecciones.

- Puede que se elija sin la suficiente información mientras el asesoramiento genético sea dirigido e informe mal a los padres sobre la experiencia de la diversidad funcional.

---

[182] *Ibidem*

- Puede que no se elija libremente mientras continúen los mitos, los miedos, los estereotipos de la discriminación de las personas con diversidad funcional.
- Puede que no se elija libremente si las mujeres se encuentran bajo la presión social de aceptar las pruebas rutinarias.
- Puede que no se elija realmente hasta que las mujeres no se sientan capaces de continuar con un embarazo sabiendo que traerán a su hijo a una sociedad que les da la bienvenida y que les proporciona los sistemas de apoyo necesarios.

Somos conscientes de que la ley, en la mayoría de los países, discrimina a las personas con diversidad funcional permitiendo la interrupción del embarazo después de un tiempo establecido, en el caso de que el futuro niño pudiese padecer una diversidad funcional, sin embargo, tal discriminación sería claramente declarada ilegal por motivos de raza o sexo. Esta medicalización de la calidad de vida reduce el valor de las vidas de las personas con diversidad funcional y de todos los demás.

Estamos profundamente alarmados por el hecho de que sin el adecuado apoyo sanitario y social, a las personas con diversidad funcional con frecuencia se les hace sentir como una carga social y se encuentran presionados a la hora de decidir sobre la opción de la eutanasia legalizada."

Desde el otro lado del espejo se rechaza la ideología utilitarista que anima a muchos de los nuevos genetistas humanos, particularmente porque asumen que la sociedad estaría mejor económicamente sin la inconveniencia y el gasto de las personas con diversidad funcional. Por el contrario, se desea que toda práctica clínica se base en sólidos principios de justicia, ética y de no discriminación con respecto a la diversidad, la autonomía y la elección plenamente informada.

El infanticidio

El infanticidio por causa de diversidad funcional es la muerte de un bebé de quien se piensa que va a tener una gran diferencia funcional y al que no se le permite sobrevivir. La muerte se le puede causar utilizando sedantes o por el cese de alimentación o dejando de limpiar las vías respiratorias cuando lo necesita. A veces se justifica diciendo que el bebé aún no es una persona con todos sus derechos que esto conlleva y porque de cualquier manera, su vida no merece la pena ser vivida.

En algunos países (en particular el Reino Unido), una madre culpable de infanticidio cuando está amamantando o poco después del nacimiento, será acusada de homicidio involuntario, mientras que para cualquier otra persona la muerte sería considerada como asesinato.

Sobre el infanticidio, al otro lado del espejo se piensa que[183]:

- "A veces se sabe que, como las pruebas no determinan necesariamente la incidencia de una deficiencia, es mejor esperar a que el niño nazca antes de decidir si debe vivir.
- Esto (el infanticidio) es, por supuesto, contrario a la ley y a los derechos, los cuales reconocen que la vida comienza con la primera respiración.
- (en casos de infanticidio) La calidad de vida de las personas con discapacidad se mide según predicciones médicas (no por hechos probados), normas económicas y actitudes culturales. Se presta poco reconocimiento al deber social de apoyar a los padres y al niño con discapacidad para que los costes y consecuencias de la deficiencia se minimicen y asegurar que ese niño con discapacidad sea bienvenido a la familia humana con el mismo grado de placer que un niño sin discapacidad."

Demandas al otro lado del espejo

Por último de presentan a continuación las demandas estipuladas en el mismo documento en el año 2000:

> "Demandas de las personas con discapacidad
>
> Partiendo de la base de que los avances en genética humana y de que las decisiones sobre la calidad de vida basadas en criterios médicos plantean graves cuestiones éticas para las personas con o sin discapacidad, y de que estas cuestiones deben considerarse en el marco de una diversidad duradera indispensable para el género humano, quiero exponer una serie de demandas ya establecidas por los grupos de personas con discapacidad.

[183] DPI (Disabled Peoples' International) Europe. (2000). *"Las personas con discapacidad hablan…" op. cit.*

1. El uso de los nuevos descubrimientos, técnicas y prácticas genéticas sean rigurosamente regulados para evitar la discriminación y para que protejan plenamente, y en todas las circunstancias, los derechos humanos de las personas con discapacidad,

2. El asesoramiento genético se haga con toda la información y sin presiones, que se base en derechos, sea universal y gratuito y que refleje la experiencia real de la discapacidad,

3. Los padres no se vean sometidos a presiones de manera oficial ni informal para hacerse tests prenatales o someterse a interrupciones "terapéuticas" del embarazo,

4. Todos los niños que nazcan deberán ser bienvenidos al mundo y se les proporcionará los niveles apropiados de apoyo social, y financiero,

5. La diversidad humana sea reconocida y no se elimine por valoraciones discriminatorias de calidad de vida, que podrían conducir a la eutanasia, el infanticidio y la muerte como resultado de la no intervención.

6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana,

7. Una vez acabado el plazo legal que motive un aborto, no deberá existir ningún tipo de discriminación en relación con la discapacidad como fundamento legal excepcional para abortar,

8. Haya un amplio programa de formación para todos los profesionales de la salud y de los servicios sociales desde una perspectiva igualitaria de la discapacidad,

9. Ya que el genoma humano es propiedad común de la humanidad, no se permita que se patente el material genético,

10. Que no se violen los derechos humanos de las personas con discapacidad que no pueden dar su consentimiento para intervenciones médicas."

Obsérvese que el documento es del año 2000, con lo que algunas palabras y reivindicaciones han evolucionado, pero estas demandas siguen plenamente vigentes, y desatendidas.

Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida

Algunos de los temas tratados en esta sección están regulados en la legislación española por la Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. En ella se encuentran varios artículos que no concuerdan con lo establecido en la Convención de la ONU. Así, analizando el artículo 5:

> **Artículo 5. Donantes y contratos de donación.**
>
> …
>
> 6. Los donantes deberán tener más de 18 años, buen estado de salud psicofísica y plena capacidad de obrar. Su estado psicofísico deberá cumplir las exigencias de un protocolo obligatorio de estudio de los donantes que incluirá sus características fenotípicas y psicológicas, así como las condiciones clínicas y determinaciones analíticas necesarias para demostrar, según el estado de los conocimientos de la ciencia y de la técnica existentes en el momento de su realización, que los donantes no padecen enfermedades genéticas, hereditarias o infecciosas transmisibles a la descendencia.
>
> Estas mismas condiciones serán aplicables a las muestras de donantes procedentes de otros países; en este caso, los responsables del centro remisor correspondiente deberán acreditar el cumplimiento de todas aquellas condiciones y pruebas cuya determinación no se pueda practicar en las muestras enviadas a su recepción. En todo caso, los centros autorizados podrán rechazar la donación cuando las condiciones psicofísicas del donante no sean las adecuadas.

En esta Ley, cualquier persona que tenga una diversidad genética se ve discriminada a la hora de ser donante, si se diera el caso de que una persona con diversidad genética no pudiera tener hijos de manera natural. Así, una persona "genéticamente incorrecta"[184] que participa plenamente en la sociedad y que ha heredado su diversidad genética vería como se le discriminaba a la hora de poder acceder a la paternidad, sin importar si a él le parece importante que un posible hijo o hija la herede.

[184] Alusión al título del libro escrito por JOURNET, N. (2007) «Génétiquement incorrect». *op. cit.*

Los casos de discriminación por diversidad funcional de origen genético deberán desaparecer ante la incorporación de la Convención de la ONU al sistema legal español, por lo que este artículo deberá ser reformulado.

En el artículo 6, encontramos de nuevo esa discriminación:

> **Artículo 6. Usuarios de las técnicas.**
>
> 1. Toda mujer mayor de 18 años y con plena capacidad de obrar podrá ser receptora o usuaria de las técnicas reguladas en esta Ley, siempre que haya prestado su consentimiento escrito a su utilización de manera libre, consciente y expresa.
>
> La mujer podrá ser usuaria o receptora de las técnicas reguladas en esta Ley con independencia de su estado civil y orientación sexual.
>
> 2. Entre la información proporcionada a la mujer, de manera previa a la firma de su consentimiento, para la aplicación de estas técnicas se incluirá, en todo caso, la de los posibles riesgos, para ella misma durante el tratamiento y el embarazo y para la descendencia, que se puedan derivar de la maternidad a una edad clínicamente inadecuada.
>
> 3. Si la mujer estuviera casada, se precisará, además, el consentimiento de su marido, a menos que estuvieran separados legalmente o de hecho y así conste de manera fehaciente. El consentimiento del cónyuge, prestado antes de la utilización de las técnicas, deberá reunir idénticos requisitos de expresión libre, consciente y formal.
>
> 4. En la aplicación de las técnicas de reproducción asistida, la elección del donante de semen sólo podrá realizarse por el equipo médico que aplica la técnica, que deberá preservar las condiciones de anonimato de la donación. En ningún caso podrá seleccionarse personalmente el donante a petición de la receptora. En todo caso, el equipo médico correspondiente deberá procurar garantizar la mayor similitud fenotípica e inmunológica posible de las muestras disponibles con la mujer receptora.

La inclusión del concepto de "plena capacidad de obrar" de una mujer usuaria del sistema, impide *de iure* que las mujeres que puedan tener algún tipo de diversidad funcional intelectual o mental accedan a esas técnicas.

Un poco más adelante en el texto legal, se llega al diagnóstico preimplantacional:

> **Artículo 12. Diagnóstico preimplantacional.**
>
> 1. Los centros debidamente autorizados podrán practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para:
>
> a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectos para su transferencia.
>
> b) La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión. La aplicación de las técnicas de diagnóstico preimplantacional en estos casos deberá comunicarse a la autoridad sanitaria correspondiente, que informará de ella a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.
>
> 2. La aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional para cualquiera otra finalidad no comprendida en el apartado anterior, o cuando se pretendan practicar en combinación con la determinación de los antígenos de histocompatibilidad de los preembriones in vitro con fines terapéuticos para terceros, requerirá de la autorización expresa, caso a caso, de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, que deberá evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales de cada caso.

Este artículo, en su epígrafe 1.a deja plena constancia de lo ya mencionado anteriormente, las pruebas de diagnóstico no son neutras en su intención, sino que tienen como fin la selección de aquellos embriones que cumplan los patrones culturales mayoritarios. Obsérvese de nuevo la preponderancia de la visión médica de la diversidad funcional; como se seleccionan aquellos no afectos de "enfermedades" que no es posible tratar. De nuevo, se trabaja bajo una visión erradicada por la Convención de la ONU.

Este artículo impediría a una pareja con diversidad auditiva elegir que su hijo tuviera sordera, algo que algunas parejas consideran para su hijo beneficioso bajo su patrón cultural minoritario.

Sin embargo no impediría lo contrario, es decir que una pareja eligiera a un hijo sin sordera, algo beneficioso para su patrón cultural mayoritario.

Es obvio que el resultado es una merma de la dignidad intrínseca o moral de aquellas personas que puedan tener un tipo diversidad genética y por lo tanto la elección de una construcción social basada en ese tipo de discriminación.

> **Artículo 13. Técnicas terapéuticas en el preembrión.**
>
> 1. Cualquier intervención con fines terapéuticos sobre el preembrión vivo in vitro sólo podrá tener la finalidad de tratar una enfermedad o impedir su transmisión, con garantías razonables y contrastadas.
>
> 2. La terapia que se realice en preembriones in vitro sólo se autorizará si se cumplen los siguientes requisitos:
>
> a) Que la pareja o, en su caso, la mujer sola haya sido debidamente informada sobre los procedimientos, pruebas diagnósticas, posibilidades y riesgos de la terapia propuesta y las hayan aceptado previamente.
>
> b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave, y que ofrezcan posibilidades razonables de mejoría o curación.
>
> c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza.
>
> d) Que se realice en centros sanitarios autorizados y por equipos cualificados y dotados de los medios necesarios, conforme se determine mediante real decreto.
>
> 3. La realización de estas prácticas en cada caso requerirá de la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

Este artículo trata de la terapia génica, es decir de la "cura" antes del nacimiento, como única solución a la diversidad funcional. A estas alturas del texto resulta redundante abundar en la visión médica reduccionista de este tipo de terapias, muy poco probadas hasta ahora. Resulta interesante, sin embargo el apartado c) por su intento de que no "se busque la selección de los individuos" que, bajo el modelo de la diversidad, es exactamente lo que se está haciendo: seleccionar aquellos que tienen "patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave" para convertirlos en pertenecientes a esa mayoría difusa de "sanos".

En esa línea llama la atención la Disposición adicional quinta:

> **Disposición adicional quinta. Garantía de no discriminación de las personas con discapacidad.**
>
> Con arreglo a lo dispuesto en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, las personas con discapacidad gozarán de los derechos y facultades reconocidos en esta Ley, no pudiendo ser discriminadas por razón de discapacidad en el acceso y utilización de las técnicas de reproducción humana asistida.
>
> Asimismo, la información y el asesoramiento a que se refiere esta ley se prestarán a las personas con discapacidad en condiciones y formatos accesibles apropiados a sus necesidades.

Esta disposición adicional es un loable intento de garantizar la no discriminación de las personas con diversidad funcional en el acceso a las técnicas de reproducción asistida y está en contraposición con algunos artículos de la propia Ley:

- El artículo 5 discrimina como donantes a las personas con algún tipo de diversidad funcional de origen genético
- El artículo 6 discrimina como usuarias a las mujeres con diversidad que puedan tener algún tipo de diversidad intelectual o mental.

Además de dar menos valor a la dignidad moral o intrínseca de algunos seres humanos en los artículos 12 y 13.

Esta contradicción es un fiel reflejo de una sociedad que cree y se vanagloria de no discriminar a las personas con diversidad funcional, mientras que lo que en realidad hace es discriminar y mermar la dignidad de este colectivo.

6.4 La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica

6.4.1. La terminología, una cuestión previa

Como parte del nuevo desarrollo teórico del modelo de la diversidad[185], se trabaja en la erradicación de la terminología negativa que describe histórica y habitualmente al colectivo de personas con diversidad funcional. Una vez erradicado del lenguaje el término "discapacidad" y sustituido por el de "diversidad funcional", en esta sección se afronta la negatividad de las palabras "incapaz", "incapacitado", o "persona incapacitada".

Consultando el significado del término en el Diccionario de la Real Academia[186], encontramos dos acepciones de la palabra:

incapacitado, da.

1. adj. Falto de capacidad o aptitud para hacer algo.

2. adj. Dicho de una persona: Sujeta a interdicción civil[187]. U. t. c. s[188].

En este caso se trata de la segunda acepción del término, que viene regulada en la Ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma del Código Civil en materia de tutela[189].

En la Ley se establecen las posibles causas por las que una persona puede ser "incapacitada", en su artículo 200:

> "Art. 200. Son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma."

---

[185] Modelo teórico desarrollado en PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. «El modelo de la diversidad…» *op.cit.*

[186] Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. Disponible en web: www.rae.es

[187] Según el mismo diccionario: Privación de derechos civiles definida por la ley

[188] Usado también como sustantivo

[189] Disponible en web: http://www.derecho.com/xml/disposiciones/trini/disposicion.xml?id_disposicion=31931

Además, entre otras cosas, se indica que una persona sólo puede ser el "incapacitada" como resultado de una sentencia judicial, se regula quién puede arrancar un proceso de "incapacitación" (cónyuge, descendientes, ascendientes, hermanos y Ministerio Fiscal), se indica que los menores de edad también pueden ser "incapacitados" (art. 201) y se establecen tres tipos de protección a esa persona y sus bienes (tutela, curatela y defensor judicial).

Siguiendo con artículos del Código Civil, a en el artículo 222 se indica:

> "Art. 222. Estarán sujetos a tutela:
>
> 1. Los menores no emancipados que no estén bajo patria potestad.
>
> 2. Los incapacitados, cuando la sentencia lo haya establecido.
>
> 3. Los sujetos a la patria potestad prorrogada, al cesar esta, salvo que proceda la curatela."

Así podemos decir que quienes han sido "incapacitados" están "sujetos a tutela" y lo están, como indica el artículo 200, por causa de su diversidad funcional, ya sea ésta física o psíquica.

Sin embargo, ante la entrada en vigor de la Convención de la ONU, conviene analizar lo que al respecto se dice en ese nuevo texto legal, que ya ha sido referenciado y analizado en la sección 4.3.1:

> **"Artículo 12. Igual reconocimiento como persona ante la ley**
>
> …
>
> 3. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para proporcionar acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.
>
> …
>
> "

De este texto, se deduce que en el futuro, este grupo de personas dejará de estar "sujeta a tutela", para pasar a disponer de "apoyo" en la toma de decisiones relacionadas con su capacidad jurídica, concepto más acorde al ya existente de "curatela", tal como se define en los artículos 286-298 del Código Civil.

Por este motivo, los artículos del Código Civil relacionados con estos aspectos deberán ser revisados para adaptarse a la nueva situación.

Con todas las precauciones necesarias por, tratarse de un término legal, se propone la utilización del término "*persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica* ", que el autor entiende como no negativa y acorde a la Convención de la ONU. Tómese esta propuesta como una evolución de otra propuesta anterior del propio autor[190], más acorde a la aprobación de la Convención de la ONU.

6.4.2. El concepto de esterilización

Siguiendo al profesor Seoane Rodríguez[191]:

> "…por esterilización ha de entenderse cualquier intervención o procedimiento que ocasione la pérdida de la capacidad génesica (*capacitas generandi*) en la persona que lo sufre sin extirpación o ablación de sus órganos sexuales –es decir, manteniendo incólume su capacidad para copular (*capacitas coeundi*)."

La esterilización puede llevarse a cabo mediante procedimientos quirúrgicos, sustancias bioquímicas u hormonales, o radiaciones. Los métodos quirúrgicos, como la ligadura de trompas en la mujer y la vasectomía en el hombre, son los empleados con mayor frecuencia.

La esterilización es un método anticonceptivo, pero sólo uno de los muchos que pueden ser utilizados. Conviene resaltar que la esterilización mantiene la libido y la capacidad de relación o unión sexual completa. En algunos casos, la esterilización puede ser reversible.

6.4.3. La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica en el mundo occidental

Siguiendo de nuevo al mismo autor, podemos realizar una breve descripción de la situación de la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica en varios países[192]:

---

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

[191] SEOANE RODRÍGUEZ, J.A. (1996) «La esterilización de incapaces en el derecho español». Colección F. Paideia. Documentos 8. Fundación Paideia. La Coruña. 1996. p. 61

"Del examen conjunto de los ordenamientos jurídicos extranjeros se pueden extraer algunas conclusiones y aportaciones. En lo que al Derecho continental se refiere, es pauta común en la mayoría de los ordenamientos estudiados (Alemania, Austria, Italia y Portugal. La única excepción la constituye Francia) la consideración de la esterilización voluntaria, impone en las respectivas normas penales a través de la regulación de la institución del consentimiento en materia de lesiones. Al margen de esto, y ya refiriéndose en particular a la esterilización de disminuidos psíquicos, resultan de interés las Recomendaciones y los Presupuestos alemanes del año 1987, así como las propuestas legislativas italianas de los años 1978- 1979 y 1986, por cuanto presentan un conjunto de condiciones o requisitos que deben ser observados al realizar las intervenciones esterilizadoras en orden a garantizar los derechos de aquéllas personas, sin olvidar el parágrafo 1905 del Código civil alemán.

Por su parte, en el Derecho anglosajón (Australia, Canadá, Estados Unidos y Reino Unido) se aprecia un tratamiento más pormenorizado de la esterilización de personas incapaces, en especial por vía casuística-refugios judiciales-. La característica principal de estos ordenamientos es la utilización del criterio del bienestar y mayor beneficio o mejor interés del incapaz (welfare and best interest) como criterio decisorio, criterio presente tanto en el ámbito jurisprudencial cómo el normativo. Junto a ésta destaca la atribución a los Tribunales de la competencia para autorizar o denegar la práctica de la esterilización de los disminuidos psíquicos o incapaces -al considerar insuficiente el consentimiento de los padres o representantes legales a tal efecto-."

6.4.4. La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica en España. El artículo 156 del Código Penal

La esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica está legalizada en España a partir de 1989, cuando se aprobó la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio, de actualización del Código Penal, en la que se añadió en el articulo 428 un inciso al Código Penal que establecía la facultad de esterilizar a una persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, de modo no punible.

Esta medida fue corroborada como constitucional por la Sentencia 215/1994, de 14 de julio del Tribunal Constitucional.

---

[192] *Ibídem*. p. 37

La regulación de esta medida se hizo en 1995 en el nuevo Código Penal, cuyo artículo 156 contiene la normativa relativa a la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, que introdujo el concepto de "mayor interés", ausente en el artículo 428 del Código Penal anterior. Su entrada en vigor fue efectiva el 24 de mayo de 1996.

En el *Código Penal de 1995* podemos encontrar varios artículos relacionados con la esterilización, que se transcriben a continuación por resultar interesantes y pertinentes para este análisis.[193]

> "Artículo 149.
>
> 1. El que causara a otro, por cualquier medio o procedimiento, la pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad, o una grave enfermedad somática o psíquica, será castigado con la pena de prisión de seis a 12 años.
>
> 2. El que causara a otro una mutilación genital en cualquiera de sus manifestaciones será castigado con la pena de prisión de seis a 12 años.
>
> Si la víctima fuera menor o incapaz, será aplicable la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la patria potestad, tutela, curatela, guarda o acogimiento por tiempo de cuatro a 10 años, si el juez lo estima adecuado al interés del menor o incapaz."

Obsérvese que en este artículo se protege específicamente de una esterilización involuntaria a menores o personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica.

> "Artículo 155.
>
> En los delitos de lesiones, si ha mediado el consentimiento válida, libre, espontánea y expresamente emitido del ofendido, se impondrá la pena inferior en uno o dos grados.

---

[193] Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, del Código Penal. (BOE nº 281, 24 de noviembre de 1995) Modificada por las Leyes Orgánicas: 2/1998 (BOE nº 143, de 16-06-1998), 7/1998 (BOE nº 239, de 6-10-1998) , 11/1999 (BOE nº 1048, de 1-05-1999), 14/1999 (BOE nº 138, de 10-06-1999) , 2/2000 (BOE nº 8, de 10-01-2000), 3/2000 (BOE nº 10, de 12-01-2000), 4/2000 (BOE nº 10, de 12-01-2000), 5/2000 (BOE nº 11, de 13-01-2000), 7/2000 (BOE nº 307, de 23-12-2000), 8/2000 (BOE nº 307, 23-12-2000), 3/2002(BOE nº 123, de 23-05-2002) ,9/2002 (BOE nº 296, 11-12-2002), 1/2003 (BOE nº 60, de 11-03-2003), 7/2003 (BOE nº 156, de 1-07-2003), 11/2003 (BOE nº 234, de 30-09-2003) ,15/2003 (BOE nº 283, de 26-11-2003), 20/2003 (BOE nº 309, de 26-12-2003), 1/2004 (BOE nº 313, de 29-12-2004), 2/2005 (BOE nº 149, 22-06-2005),4/2005 (BOE nº 243, 11-10-2005)

No será válido el consentimiento otorgado por un menor de edad o un incapaz."

En este artículo, se rebajan las penas si hubiera consentimiento, pero de nuevo se protege a menores o personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, por entender que su consentimiento ante lesiones no es válido.

"Artículo 156.

No obstante lo dispuesto en el artículo anterior, el consentimiento válida, libre, consciente y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de trasplante de órganos efectuado con arreglo a lo dispuesto en la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual realizadas por facultativo, salvo que el consentimiento se haya obtenido viciadamente, o mediante precio o recompensa, o el otorgante sea menor de edad o incapaz; en cuyo caso no será válido el prestado por éstos ni por sus representantes legales.

Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz."

En este artículo se pueden distinguir dos partes, separadas en párrafos independientes: en el primero (156.I) se define un conjunto de lesiones que se pueden hacer con consentimiento de la persona, entre las que se incluye la esterilización; en el segundo (156.II) se establece la no penalización de la esterilización de personas con gran diversidad funcional psíquica. Para ello se exige que: sean personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica (estén legalmente "incapacitadas"), se haga bajo criterio de "mayor interés del incapaz", lo solicite su tutor legal y el proceso se haga bajo la tutela de un juez, dos especialistas y con el dictamen del Ministerio Fiscal.

Pasamos a continuación a hacer un análisis más profundo de los diferentes aspectos de esta segunda parte del artículo 156.

Persona incapacitada o persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica

El artículo 156.II es sólo de aplicación a personas que hayan sido declaradas "incapaces" (adultas con tutela legal), para lo cual hace falta una sentencia judicial

firme declaratoria de incapacidad en virtud de lo establecido en los artículos 199 y 200 del Código Civil.

Al ser una persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, su capacidad de decisión para este tipo de asuntos queda transferida al representante legal, que es quien debe hacer la solicitud de la esterilización, tal como se indica en el artículo: "a petición del representante legal del incapaz"

Grave deficiencia psíquica o gran diversidad funcional psíquica

En el artículo 156.II se estipula otro requisito: "que adolezca de grave deficiencia psíquica". No obstante no resulta tan sencillo decidir quién tiene o no una "grave deficiencia psíquica". Para ello se recurre a la presencia de dos especialistas que, en teoría, aunque no quede así explicitado, se puede suponer que deberían ser personas capacitadas para definir la existencia y la gravedad de la "deficiencia psíquica".

Por otra parte, no se especifica si esa "deficiencia" debe ser permanente o puede ser transitoria.

Criterio de mayor interés de la persona incapacitada o con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica

La estipulación de este criterio se explicita en la frase "tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz", concepto adoptado del derecho anglosajón y que se incorporó en la revisión del Código Penal de 1995.

En teoría, con la incorporación del criterio, que se centra en lo que el tutor legal y el juez consideren que es mejor para la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, se eliminan otro tipo de criterios como podrían ser criterios eugenésicos, políticas sociales específicas u otro tipo de intereses.

Autorización del juez

Para que la esterilización no sea punible, se establece como requisito que: "haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo".

La autorización judicial actúa en este supuesto como condición de no punibilidad del hecho. Si no existiera esta autorización judicial, se daría lugar a la apreciación de un

delito de lesiones con resultados de esterilidad, estipulado en el artículo 149 del Código Penal, que contempla una mayor pena por ser realizada a una persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica.

Además, la actuación judicial actúa como garante del criterio de mayor interés y del cumplimiento del resto de requisitos.

Para mayor garantía se estipula además que debe escuchar la opinión del Ministerio Fiscal: "oído el dictamen de…, el Ministerio Fiscal…"

Procedimiento para solicitar la esterilización

Obsérvese que se admiten dos tipos de procedimiento para solicitar la esterilización: "bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo".

La existencia de estos dos tipos de procedimiento está valorada en Seoane Rodríguez como[194]:

> "…la modificación más inconveniente y criticable del art. 156.II CP, en particular por la designación del procedimiento de incapacitación, primer cauce procesal apto para la tramitación de la solicitud de la esterilización".

Efectivamente, al parecer se exige que la solicitud de esterilización sea hecha por el tutor legal, pero si se arranca la solicitud "en el mismo proceso de incapacitación", es porque no existe un tutor legal designado previamente. Lo que *de facto* hace que se permita que la esterilización sea solicitada por una persona o personas que pretenden ser los tutores legales y todavía no lo son y que se arranque el proceso sobre una persona que todavía no cumple el requisito de ser una persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica.

En opinión de Seoane Rodríguez, tampoco parece ser perfecta la opción de "en un expediente de jurisdicción voluntaria, tramitado con posterioridad al mismo", ya que según lo estipulado en el art. 1811 LEC: "Se considerarán actos de jurisdicción voluntaria todos aquellos en que sea necesaria, o se solicite la intervención del Juez sin estar empeñada, ni promover ser cuestión alguna entre partes conocidas y determinadas".

---

[194] SEOANE RODRÍGUEZ, J.A. «*La esterilización…*» *op.cit*. p. 125

Para el profesor Seoane Rodríguez, esta solución es incompleta ya que la petición de esterilización puede ser considerada perjudicial o inconveniente para la persona incapaz, siendo posible impugnarla. Según el mismo profesor, en ese caso: "el curso del expediente de jurisdicción voluntaria debería suspenderse y su prosecución debería llevarse a cabo a través de un procedimiento de menor cuantía"[195]

Dictamen de los especialistas

En lo que respecta al dictamen de los especialistas, poco deja entrever la ley, que se limita a decir: "oído el dictamen de dos especialistas". Según algunos autores estos especialistas pueden ser médicos, psicólogos o pedagogos. Se podría intuir que al tratarse de la determinación de "grave deficiencia psíquica", al menos uno de los especialistas debería ser un psiquiatra. Por otro lado, al tratarse de una esterilización parece lógico que el otro especialista lo fuese en obstetricia y ginecología. No obstante, el criterio de selección de especialistas se deja a criterio del juez.

Dictamen del Ministerio Fiscal

Las actuaciones del Ministerio Fiscal se rigen por lo establecido en el artículo 124 de la *Constitución Española*:

> "Artículo 124.1. El Ministerio Fiscal, sin perjuicio de las funciones encomendadas a otros órganos, tienen como misión promover la acción de la justicia en defensa de la legalidad, de los derechos de los ciudadanos y del interés público tutelado por la ley, de oficio o a petición de los interesados, así como velar por la independencia de los Tribunales y procurar ante éstos la satisfacción del interés social."

Por lo tanto la obligación del Ministerio Fiscal es la de velar por los derechos de la persona que se pretende esterilizar y por su "mayor interés".

Exploración del incapaz

De nuevo, en el requisito: "y previa exploración del incapaz.", nos encontramos, en palabras del profesor Seoane Rodríguez, con "el laconismo del legislador -que deviene

[195] *Ibídem.* p. 129

en insuficiencia e imprecisión- puede resultar desconcertante pues no incluye orientación alguna en relación a este requisito"[196].

Para encontrar alguna pista referente a esta exploración, debemos remitirnos al artículo 208 del Código Civil que dice:

> "el Juez oirá a los parientes más próximos del incapaz, examinará a éste por sí mismo, oirá el dictamen de un facultativo y, sin perjuicio de las pruebas practicadas a instancia de parte, podrá decretar de oficio, cuántas estime pertinentes".

Por lo tanto podemos suponer que el juez deberá hacer una apreciación personal de la persona "incapacitada" y podrá pedir cuantas pruebas estime oportunas.

6.4.5. Dudas suscitadas por el artículo 156.II

Cualquier persona que lea este artículo del Código Penal con un poco de profundidad, no puede menos que terminar su lectura planteándose algunas dudas:

- ¿Quién y cómo determina la gravedad de la "deficiencia psíquica"?
- ¿Puede ser transitoria?
- ¿Qué titulación deben tener los especialistas?
- ¿Puede una persona, que pretende ser el tutor (y por lo tanto no lo es todavía) de la persona adulta con gran diversidad funcional psíquica, arrancar el proceso de esterilización?
- Si la persona con "grave deficiencia psíquica" no puede determinar su mayor interés, ¿cómo se garantiza que ese mayor interés sea el suyo y no el del tutor?
- ¿En qué consiste exactamente la "exploración del incapaz"

Parecen demasiadas dudas, teniendo en cuenta que se trata de una decisión que afecta al artículo 15 de la Constitución Española[197], derecho especialmente protegido ya que está incluido en el Título I de la Constitución, "De los derechos y deberes fundamentales".

---

[196] *Ibidem.* p. 133

[197] "Artículo 15. Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra."

6.4.6. La constitucionalidad de la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica

Cuestiones parecidas a las anteriores dieron lugar al recurso de inconstitucionalidad número 1495/92, promovida por el Juzgado de Primera Instancia número 5 de Barcelona.[198] A efectos de este texto, resulta interesante profundizar en los argumentos defendidos para justificar dicha constitucionalidad y en los utilizados por algunos magistrados para disentir del fallo.

El fallo o decisión de la Sentencia del Tribunal Constitucional 215/1994, de 14 de julio declaró que "*el párrafo segundo, último inciso, del artículo 428 del Código Penal… no es contrario a la Constitución*".[199] La resolución no fue unánimemente adoptada, sino que de la misma disintieron cinco Magistrados que expresaron su discrepancia en cuatro votos particulares, tres de ellos expresando su disconformidad tanto con el fallo como con los fundamentos jurídicos de la sentencia, y uno conforme con el fallo pero disconforme con la fundamentación jurídica.

La importancia del artículo 156 del Código Penal, su contenido y controversia dentro del sistema legal español tuvo eco internacional, que quedó reflejado en los párrafos 38 a 41 del "Tercer informe periódico de España en el Comité contra la tortura de las Naciones Unidas", dentro del examen de los informes presentados por los estados partes con arreglo al artículo 19 de la Convención contra la tortura[200]:

---

[198] Conviene resaltar que este recurso de inconstitucionalidad se interpuso respecto del artículo 6 de la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio, de actualización del Código Penal en la parte del mismo que dio nueva redacción al artículo 428 de dicho Código. Ese párrafo tenía la siguiente redacción: "Sin embargo, no será punible la esterilización de personas incapaces que aparezca de grave deficiencia psíquica cuando aquélla haya sido autorizada por el Juez a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de los especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz". Redacción muy similar a la del artículo 156 del Código Penal actual, que no incorporaba el concepto de "mayor interés para la persona incapacitada".

[199] Una versión completa del texto de la sentencia 215/1994 del Tribunal Constitucional se puede encontrar en SEOANE RODRÍGUEZ, J.A. «*La esterilización de…*» *op. cit.* pp. 140-166

[200] NACIONES UNIDAS. (1997) Comité contra la tortura. Examen de los informes presentados por los estados partes con arreglo al artículo 19 de la convención. Terceros informes periódicos que los Estados Partes. Adición ESPAÑA. 23 de junio de 1997. Párrafo 41. Disponible en Web: http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CAT.C.34.Add.7.Sp?Opendocument

"**38.** Siguiendo con el examen de este artículo, debe exponerse al Comité la sentencia del Tribunal Constitucional del 14 de julio de 1994. Se trata de la resolución de una cuestión de inconstitucionalidad planteada por un juez, en orden a la conformidad o no con el artículo 15 de la Constitución del artículo 428 del Código Penal. Este artículo, introducido por la Ley Orgánica Nº 3/1989, de 21 de junio, despenaliza la esterilización de personas incapaces con graves deficiencias psíquicas, siempre que se acuerde por la autoridad judicial, previos los dictámenes médicos oportunos, a instancias del representante legal, y con audiencia del fiscal y exploración judicial del incapaz.

39. El Tribunal Constitucional, en Pleno, resolvió que este artículo, dadas las características de los hechos planteados, y atendidas todas las cautelas establecidas en el precepto, no violaba el artículo 15 de la Constitución. La sentencia fue objeto de cinco votos particulares, bien opuestos frontalmente a tal despenalización, bien exigiendo mayores cautelas en la regulación legal.

40. El actual artículo 156 del vigente Código Penal sustituye al 428 antes expuesto. Y la nueva redacción mejora sensiblemente la anterior, recogiendo las prevenciones del Tribunal Constitucional. Antes, el artículo 428 no mencionaba la finalidad de la esterilización, que se criticó podía ser solicitada por los guardadores del incapacitado por puro egoísmo y comodidad, etc. En la nueva redacción se exige que la esterilización tenga como "criterio rector el del mayor interés del incapaz".

41. Indudablemente, el precepto no es pacífico, y la mejor demostración son los votos particulares de la sentencia. En todo caso, y al margen de la posición previa que sobre el tema cada persona puede sostener, y a los efectos de este informe, se resaltan las cautelas legales, la sensibilidad garantista del Tribunal Constitucional, y la pronta acogida de la misma por el legislador, que conducen a rodear la despenalización de la esterilización de deficientes de las mayores exigencias posibles."

Debate y argumentos de constitucionalidad

A continuación se profundizará en el debate y argumentos de constitucionalidad que dieron lugar a una sentencia positiva de constitucionalidad y a cinco votos particulares.

Tal como indica el profesor Seoane Rodríguez, los problemas fundamentales en los que no hay acuerdo en la sentencia del Constitucional pueden sintetizarse en tres interrogantes:

1. ¿Son suficientes las garantías previstas en el artículo 428 del Código Penal para la realización lícita de la esterilización incapaces?
2. ¿Existe atentado contra el derecho a la vida o trato inhumano o degradante, lo que significaría una vulneración del artículo 15 de la Constitución Española?
3. ¿Es posible la sustitución del consentimiento de la persona incapaz en esta situación?

Con respecto a la primera cuestión, el Tribunal Constitucional estima suficientes las garantías[201]:

> "pues bien, prevista en el concepto de la inexcusable intervención de la familia a través del representante legal del incapaz; del Juez mediante su autorización que puede o no otorgar y que esta precedida de la exploración del evitar como y de una previa declaración de incapacidad también parcialmente acordada; de los especialistas que habrían de informar sobre la gravedad de la enfermedad psíquica del incapaz y sobre las consecuencias que para su salud física y mental podrá producir la esterilización y, finalmente, la intervención del Ministerio Fiscal sobre el cumplimiento de todas y cada una de las garantías previstas en la norma, permite afirmar que tales garantías son suficientes para conducir a una resolución judicial que, sin otra mira que el interés del incapaz, favorezca sus condiciones de vida"

En lo referente a la segunda cuestión, el Tribunal Constitucional entiende que la esterilización de un "incapaz" por causa psíquica no significa un atentado contra el derecho a la vida de éste ni supone trato inhumano o degradante, ya que[202]:

> "Basta para ello con contrarrestar la índole de la medida cuya práctica puede autorizar el Juez, llevada a cabo por facultativo especialista de manera conforme a la *lex artis*, con los contornos de la acción constitucionalmente vedada, según las identificada por nuestra jurisprudencia tomando como base la doctrina del Tribunal Europeo de derechos humanos. En efecto, de una parte, "tortura" y "tratos inhumanos o degradantes" son, en significado jurídico…nociones graduadas de una misma escala que, en todos sus tramos, denotan la causación, sean cuales fueren los fines, de padecimientos físicos o psíquicos ilícitos e infligidos de modo vejatorio para quien los sufre y con esa propia intención de vejar y doblegar la voluntad del sujeto paciente… Pues

[201] STC 215/1994, de 14 de julio, Fundamento Jurídico 3

[202] *Ibidem.* Fundamento jurídico 5

> bien: nada de esto ocurre en el supuesto de la esterilización de deficientes prevista en el art. 428 del C.P., como tampoco en el de la esterilización voluntaria de personas capaces mayores de edad contemplada en el mismo artículo."

Por el contrario, admite la existencia de vulneración del derecho a la integridad física, pero matiza esta cuestión enlazándola con la de la suplencia del consentimiento de la persona incapaz[203]:

> "Habrá de concluirse que el inciso cuestionado en el artículo 428 del C.P. no plantea realmente un problema de posible vulneración del artículo 15 C.E. en lo concerniente al derecho "a la integridad física y moral" –aunque ciertamente afecta a ese derecho-, sino que tiene una dimensión diferente: precisar si el derecho a la autodeterminación que a las personas capaces reconoce el párrafo segundo del artículo 428 del C.P. es susceptible de ser otorgado también a solicitud de su representantes legales y en los términos que establece el inciso cuestionado a las personas incapaces que, a causa de una grave deficiencia psíquica, no puedan prestar un consentimiento válido"

Lo que nos lleva a la tercera cuestión apuntada: la sustitución del consentimiento de la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, problema que inmediatamente se convierte para el Tribunal Constitucional en el de la justificación y la proporcionalidad de la medida esterilizadora que interviene sobre la integridad corporal del "deficiente psíquico". El tribunal, con respecto a la objeción a sustituir la autorización de la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica por la de su tutor en este caso, entiende que[204]:

> "Más tal objeción, que excluiría a los incapaces de una posibilidad que se otorga a las personas capaces, resulta porque llevada a sus últimas consecuencias lógicas, conduciría a rechazar cualquier tratamiento médico –y sobre todo una interacción quirúrgica ablatoria- indispensable para la vida o simplemente beneficiosa para la salud de los deficientes psíquicos graves. La propia esterilización puede estar médicamente indicada a los señalados fines. El problema de la sustitución de consentimiento los casos de idoneidad del sujeto para emitirlo, atendida su situación de grave deficiencia psíquica, se convierte, por tanto, en el de la justificación y proporcionalidad de la acción interventora sobre su integridad corporal; una justificación que únicamente ha

[203] *Ibídem.* Fundamento jurídico 2

[204] *Ibídem.* Fundamento jurídico 4

> de residir, siempre en interés del incapaz, en la concurrencia de derechos y valores constitucionalmente reconocidos cuya protección legitime la limitación del derecho fundamental a la integridad física que la intervención entraña".

Por lo tanto, el tribunal entiende que esa transferencia del poder de decisión al tutor, se convierte, en este caso, en un dilema de proporcionalidad de la acción esterilizadora. Así, lo que hace esa analizar si hay otros derechos constitucionales que pueda justificar la proporcionalidad de la esterilización. Para ello indica que la esterilización permite a la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica[205]:

> "…no estar sometido a una vigilancia constante que podría resultar contraria a su dignidad (art. 10.1 C.E) y su integridad moral (art. 15 C.E.), haciendo posible el ejercicio de su sexualidad…sin el riesgo de una posible procreación cuyas consecuencias no puede prever ni asumir conscientemente… no podría disfrutar de las satisfacciones y derechos que la paternidad y maternidad comportan, ni cumplir por sí mismo los deberes (art. 39.3 C.E.) inherentes a tales situaciones."

En el mismo fundamento jurídico, el tribunal encuentra esa proporcionalidad[206]:

> "…pues bien, analizada desde este prisma la norma cuestionada, es claro entre la finalidad perseguida por legislador y el medio previsto para conseguirla, hay esa necesaria proporcionalidad porque el resultado, ciertamente gravoso para incapaz, no resulta desmedido para alcanzar en condiciones de seguridad y certeza la finalidad que se persigue."

Además, la sentencia entiende que la esterilización es compatible con el refuerzo de protección para personas con diversidad funcional, establecido en el artículo 49 de la CE[207]:

> "…contribuye, en interés exclusivamente de los disminuidos psíquicos, a que puedan desarrollar su vida en condiciones similares a la de las personas capaces, evitando defectos que por su deficiencia psíquica no son capaces de desear o asumir de una manera consciente. En definitiva, lo dispuesto en el último inciso del art. 49 C.E. –que los incapaces disfruten de los derechos que el Título I de la Constitución otorga a todos los ciudadanos-, no sólo es

---

[205] *Ibídem.* Fundamento jurídico 4

[206] *Ibídem.* Fundamento jurídico 4.b

[207] *Ibídem.* Fundamento jurídico 6

> compatible con la norma cuestionada, sino que, como ya hemos dicho, contribuye a justificar la finalidad a que responde el precepto."

Se puede concluir que la constitucionalidad de la medida se apoya fundamentalmente en que, admitiendo que existe una vulneración de la integridad física y una apropiación del consentimiento, ambas se consideran proporcionadas por perseguir un refuerzo de otros derechos fundamentales de la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica.

Los votos particulares que disienten de la constitucionalidad

Tal como se ha indicado anteriormente, la sentencia del tribunal constitucional no se falló con unanimidad sino que dio lugar a cinco votos particulares, dos de ellos justificando la inconstitucionalidad de la medida.

Podemos resumir las posturas de los votos que disienten indicando que entienden que no existe proporcionalidad, que las garantías del proceso no son suficientes y que algunos entienden que este artículo del Código Penal tiene un claro fin eugenésico.

A continuación se hace un extracto de las tesis expuestas por los magistrados, para el lector interesado en profundizar en sus argumentos.

Magistrado don Vicente Gimeno Sendra

Este magistrado está de acuerdo con el fallo pero discrepa en dos asuntos: a) en las alusiones a la mayor necesidad de esterilización de la mujer "deficiente" psíquica[208] y b) en las referencias al principio de proporcionalidad.

Las primeras las considera discriminatorias y sobre las segundas[209]:

> "En este sentido, no deja de sorprender que, ante una "intervención corporal" como lo son los análisis sanguíneos para investigación de la paternidad (que en la doctrina alemana merecerían la calificación de leve o "banal"), nuestra STC 7/1994 haya efectuado un examen pormenorizado de las exigencias de proporcionalidad y, ante una intervención corporal "grave", como es el caso de la esterilización, que entraña una mutilación de los órganos sexuales del ser humano, dicho análisis brilla por su ausencia."

---

[208] Los párrafos a los que se refiere vienen en el fundamento jurídico 5.a, aunque no han sido analizados en este texto

[209] STC 215/1994, de 14 de julio, Voto concurrente que formula el Magistrado don Vicente Gimeno Sendra a la Sentencia dictada en la C.I. 1.495/92

Por ello entiende que debe asegurarse que la intervención no suponga riesgos para la vida y la salud de la persona, la justificación objetiva del logro de los fines y comprobación de que no existen alternativas menos gravosas.

Magistrados don Julio Diego González Campos y Pedro don Cruz Villalón

Estos magistrados consideran que las garantías son insuficientes. Entienden que debería haberse desarrollado una ordenación legal que regulase mejor todos los aspectos del proceso y detectan las siguientes omisiones: que no se piden informes que determinen si la deficiencia psíquica es permanente o no; que no se contemple la posibilidad de que la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica pueda comprender su sexualidad y sus consecuencias; y que no se pondere si hay medidas menos gravosas que puedan alcanzar el mismo objetivo, ni la necesidad de que la esterilización sea necesaria para evitar perturbaciones graves de salud psíquica o física.

Magistrado don José Gabaldón López

Este magistrado disiente de la fundamentación y del fallo y entiende que ese segundo párrafo es inconstitucional, puesto que[210]:

> "Debe, sin embargo, partirse de una esencial afirmación: el incapaz es un ser humano, que, como tal tiene derecho a su integridad física. La conducta que deja de ser punible y por tanto se legitima no puede ni siquiera ser consentida por el sujeto pasivo, por ser éste incapaz. Lo que se legitima pues, es esa lesión física, autorizada por terceros: el representante legal que la solicita y el Juez que la autoriza, supliéndose así la incapacidad para permitir la lesión de un derecho esencial de la personalidad como es el de la integridad corporal, considerado como irrenunciable y no susceptible de disposición, dada su naturaleza.
>
> Por otra parte, es en beneficio del propio sujeto como el Derecho arbitran las medidas que suplen su incapacidad y no cuando se trata de permitir el perjuicio patente que significa la lesión de su integridad corporal."

Entiende que hay una finalidad eugenésica al indicar[211]:

---

[210] STC 215/1994, de 14 de julio, Voto particular que formula el Magistrado don José Gabaldón López respecto de la recaída en la cuestión de inconstitucionalidad núm. 1.495/92. Fundamento 2.

[211] *Ibídem*. fundamento 3.

"El fin sociofamiliar, aleatoria y más bien teórico, carece asimismo de la fuerza suficiente para parangonarse a aquél [el bienestar del disminuido psíquico] y justificar su lesión. De hecho se basa en una serie de hipótesis como la de evitar la prole del incapaz porque éste no está en condiciones de afrontar la paternidad.... Más bien se trata de una finalidad eugenésica, en la que se advierte el designio de lograr la tranquilidad de los guardadores del incapaz, al fin y al cabo promotores de la autorización."

Además pone de relieve el conocido principio filosófico del peligro de la pendiente resbaladiza indicando que[212]:

"...ulteriores leyes podrán, una vez degradado el principio constitucional, extender la aplicación de la medida mediante la modificación de las condiciones exigibles: en cuanto los fines, en cuanto la persona del solicitante, en cuanto a los requisitos de la intervención judicial... y finalmente, incluyendo en la categoría "autorizable" a otros sujetos pasivos que se consideren parangonables a los deficientes psíquicos. Cuando se altera un derecho de esta naturaleza las consecuencias antijurídicas pueden llegar a ser desmesuradas"

Magistrado don Rafael de Mendizábal Allende

Este magistrado sostiene la inconstitucionalidad del artículo tratado. Hace referencia a la historia de la eugenesia citando a Jiménez de Asúa y su defensa de la castración de[213]:

""los imbéciles, los idiotas, los epilépticos esenciales Y todos aquéllos enfermos sin remedio que han de engendrar a estos tristes despojos humanos, candidatos a la desgracia y al manicomio... cuando su enfermedad incurable, sea, a juicio de los médicos especialistas, transmisible a sus descendientes. Es preciso evitar ese legado maldito. En cambio, los delincuentes, por muy peligrosos e incorregibles que parezcan, no debe ser realizados, pues no se ha podido probar la herencia del delito"".

Pone de relieve que[214]:

---

[212] *Ibídem*. fundamento 4.

[213] Voto particular que formulan don Rafael de Mendizábal Allende, Magistrado de este Tribunal, respecto a la mayúscula es el sentencia del Pleno que contesta a la cuestión de inconstitucionalidad num. 1. 415/92 promovida por el Juez de Primera Instancia num. 5 de Barcelona, sobre la redacción del art. 428 del Código penal por obra de la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio.

[214] *Ibídem*. Fundamento 1

> "…se habla del bienestar del incapaz, pero se olvida que la comodidad de los padres, tutores y guardadores, su egoísmo en suma, pudiera resultar determinante en la decisión de esterilizarle, ocultando por otra parte que el objetivo real es evitar la transmisión hereditaria de la incapacidad, finalidad explícita en otros tiempos, y vergonzante en éstos, de cualquier manifestación de una política eugenésica."

Sostiene además que los mismos argumentos serían válidos para la castración de los psicópatas, asesinos múltiples, etc. y que los medios no resultan proporcionados, por irreversibles, pudiendo ser sustituidos por otras medidas. Mantiene además, que las garantías para la protección de la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica, son inexistentes.

Concluye aquí la parte de este texto dedicada al análisis en profundidad de la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica. En este análisis se ha intentado profundizar en el concepto aportando diferentes puntos de vista, muy bien representados en la sentencia del Tribunal Constitucional, dos de cuyos magistrados apuntaron en sus votos particulares la vinculación entre este tipo de esterilización y la eugenesia.

6.4.7. Al otro lado del espejo. La esterilización "voluntaria"

A continuación, se hace un análisis de este tipo de esterilización desde el prisma del modelo de la diversidad y los nuevos preceptos legales establecidos por la Convención de la ONU.

La Convención establece en su artículo 12 una nueva concepción de la capacidad jurídica de las personas con diversidad funcional basada en el apoyo, en lugar de la sustitución.

A tenor de lo expuesto en análisis anterior, se percibe claramente que la persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica no participa en absoluto en el proceso y su voluntad es sustituida, por lo que la entrada en vigor de la Convención debería redundar en una reformulación de todo el proceso, si es que éste debe seguir vigente.

Al otro lado del espejo, se percibe el valor de la vida de las personas con diversidad funcional como igual al de las demás personas, es decir, la misma dignidad moral o intrínseca. De esta igualdad de dignidad intrínseca, se deriva directamente la igualdad

de derechos humanos, económicos, políticos y sociales de todas las personas, es decir, la misma dignidad extrínseca o jurídica.

Esta igualdad en derecho se cimienta en los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación ya recogidos en la legislación española de manera específica para las personas con diversidad funcional en la Ley 51/2003 de 3 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad.

Dado que se trata de la esterilización de personas que en teoría no pueden decidir por sí mismas, en este análisis se debe hacer un esfuerzo para aproximarse lo más posible a la realidad de estas personas poniéndose, en la medida de lo posible, en su lugar, siendo conscientes de que pasar al otro lado del espejo es algo imposible y nos podemos guiar sólo por una aproximación limitada por la imposibilidad de ver la realidad desde allí, de pasar al otro lado del espejo.

El mayor interés ¿de quién?

Desde el modelo de la diversidad, lo que resulta evidente es que ese artículo del Código Penal está impregnado de la visión de la diversidad funcional desde la perspectiva del modelo médico-rehabilitador, que queda desterrado por la aprobación de la Convención de la ONU. Este modelo, imperante todavía en España, parte de la premisa de que una persona con diversidad funcional es un enfermo un ser defectuoso, una persona a rehabilitar y a curar. Por lo tanto, se considera que son los médicos y el resto de agentes sociales los que están capacitados para decidir lo mejor para la persona con diversidad funcional. Son siempre los otros los que deciden, tal como ocurre en el caso de la esterilización, en contra de lo establecido en el artículo 12 de la Convención.

Como resultado de esta perspectiva médico-rehabilitadora, se han elaborado políticas sociales discriminatorias, que han forzado a muchas personas con diversidad funcional a tener que vivir en residencias o en el hogar de sus padres de por vida, apoyadas por servicios de Ayuda a Domicilio. Han sido relegados de las escuelas, de los centros de trabajo, del ocio, del transporte, del acceso a la comunicación e información, etc., porque otros pensaron y decidieron lo que era mejor para ellos.

Bajo la perspectiva de el modelo de la diversidad, y así lo establece la Convención de la ONU, la persona con diversidad funcional es una persona de plena ciudadanía, de pleno

derecho, que permanece todavía discriminada por su diferencia en todos los ámbitos de su vida, (como lo han sido las personas diferentes en religión, género, raza u orientación sexual) y a la que no se le ofrecen soluciones diseñadas teniendo en cuenta sus verdaderas necesidades.

Las personas con diversidad funcional han sufrido directamente políticas pensadas por otros que, en apariencia ofrecían protección que tenían como objetivo directo "velar por los intereses" del colectivo y, directamente, de sus vidas, pero que, en la práctica, no han dado el resultado esperado. Contrariamente, como consecuencia de todo ello, se han visto abocadas a vivir encerradas en su entorno familiar o en residencias, ante la ausencia de una alternativa que les permitiera vivir como el resto de la ciudadanía.

Los servicios residenciales y los servicios de Ayuda a Domicilio no fueron diseñados para la comodidad de las personas con diversidad funcional, ni para su beneficio. Fueron diseñadas para la comodidad de los gestores y trabajadores que participaban en ellas, en definitiva para toda la sociedad menos para el colectivo que vive al otro lado del espejo. Sin embargo, la justificación social ha sido siempre que era "en su mayor interés". Éste es el principal error que se deriva de la confusión entre lo que hay en cada lado del espejo y lo que se refleja en él.

Por ello, las personas con diversidad funcional saben por experiencia que todo lo que propongan los padres, los médicos, las personas involucradas en los servicios sociales, etc. será insuficiente o desproporcionado, en tanto en cuanto no tengan en cuenta directamente las propias voces de las personas con diversidad funcional.

Se desprende de todo ello que si la mayoría de medidas sociales destinadas a la población con diversidad funcional con la intención de atender el "mayor interés" distan tanto de sus verdaderos intereses, necesariamente habrá que repensar si los supuestos "mayores intereses", que justifican en estos momentos la autorización para esterilizar involuntariamente a personas con gran diversidad psíquica, atienden los intereses de las personas protagonistas o, por el contrario, tan sólo satisface intereses de tutores, jueces, especialistas, fiscales y, de la sociedad en general.

Por lo tanto, desde el prisma de el modelo de la diversidad es fácil sospechar que detrás de lo "políticamente correcto", que es el "mayor interés" de la persona con diversidad funcional psíquica, se esconden otros motivos, entre los cuales no se puede obviar la

existencia de la mentalidad discriminatoria de la sociedad, ya demostrada y documentada en otras leyes vigentes en España.

La pregunta que cualquier persona debería hacerse ante un asunto tan delicado es la siguiente: ¿Si mañana perdiera mi capacidad de decisión, me gustaría que me esterilizasen? Quizá mirando por el interés propio, el reflejo real del espejo, sea más fácil definir el "mayor interés" de otros, aunque sean diferentes.

La experimentación médica en humanos

Si bien el análisis de la postura de la diversidad funcional ante la investigación y experimentación científica y médica se desarrolla en otra sección de este documento, en este momento se saca a la luz por su relación con la esterilización.

En la voz del colectivo de personas con diversidad funcional mental se puede encontrar una manera de aproximarse a la realidad de las personas que creemos que no pueden tomar una decisión, ya que también ellos, durante algunas épocas de su vida, no están en condiciones de tomar decisiones.

Pues bien, ese colectivo ha establecido en la declaración de Solihull[215] que en esas fases en las que no pueden tomar decisiones, no quieren que se realice con ellos ningún tipo de prueba médica o científica, aunque sea en su beneficio.

"La declaración de Solihull", fue aprobada en febrero de 2000 por 130 personas con diversidad funcional y padres de personas con diversidad funcional, delegados de las organizaciones de Disabled Peoples International en 27 países en Europa, África, Australia y Norteamérica. Expresa por lo tanto la postura oficial de un importante colectivo de personas con diversidad funcional.

Este documento resulta especialmente importante, ya que en su tercera demanda pide que en ningún caso se apoyen documentos o declaraciones que permitan experimentos sobre personas que no pueden decidir, ya que se considera que la realización de experimentos médicos sobre personas que son incapaces de dar su consentimiento es una clara violación del código de Nuremberg y ahora de la Convención de la ONU.

---

[215] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. "*The Right to Live…" op. cit.*

De igual manera, dicha Convención, en su artículo 15 prohíbe los experimentos médicos y científicos sobre personas con diversidad funcional sin su consentimiento informado:

> "**Artículo 15. Protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes**
>
> 1. Ninguna persona será sometida a tortura u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido a experimentos médicos o científicos sin su consentimiento libre e informado,
>
> 2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas de carácter legislativo, administrativo, judicial o de otra índole que sean efectivas para evitar que las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, sean sometidas a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes.

De la experimentación médica a la esterilización

Por si este razonamiento no fuera suficiente, parece lógico pensar que esa argumentación, relacionada con experimentos sin consentimiento, se puede hacer extensible a pruebas legales como la esterilización, a la que no estarían dispuestos con toda seguridad las personas con diversidad funcional mental en una época en la que no pueden decidir, como no lo estaría el autor de este artículo. ¿Lo estaría usted?

Además en el punto 6.9 del Manifiesto de las Mujeres con Discapacidad en Europa, del Foro Europeo de la Discapacidad, se indica[216]:

> "…Nunca se debe esterilizar a una mujer en contra de su voluntad, y si la persona en cuestión no estuviera capacitada para dar su consentimiento, dicha esterilización tan sólo debe aplicarse en caso de clara necesidad por causas médicas, y previa aprobación judicial. Además, se deben establecer servicios especializados de planificación familiar para mujeres con dificultades de aprendizaje…"

[216] European Disability Forum (EDF) (1997). "*Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa*". adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad.

En este caso, es el propio colectivo de mujeres con diversidad funcional el que se opone a la esterilización involuntaria, dejando la puerta abierta a un imperativo de salud, pero cerrada a "mayores intereses" de la mujer con diversidad funcional. Entiende mucho más razonable el desarrollo de servicios específicos de protección familiar, en línea con el apoyo a la capacidad jurídica que establece la Convención.

Igualmente, la Asociación australiana de Mujeres con diversidad funcional, Women With Disabilities Australia (WWDA), elaboró en 2001 un Informe[217] muy interesante sobre la esterilización y salud reproductiva de las jóvenes y mujeres con diversidad funcional, desde donde se denuncia explícitamente la esterilización involuntaria que sufre este grupo de mujeres, así como en la negativa de preservar su derecho a la integridad corporal, a la toma de decisiones en el campo de la reproducción y de la maternidad.

Podemos concluir entonces que, quienes se aproximan a la realidad de no tener capacidad de decisión y el colectivo de personas con diversidad funcional, de manera oficial, no están de acuerdo con lo establecido en el segundo párrafo del artículo 156 del Código Penal español.

Los derechos de la persona con diversidad funcional

Desde el punto de vista del derecho, los derechos fundamentales contemplados en el Título I de la Constitución Española gozan de especial protección por parte del Tribunal Constitucional. Además, el artículo 49 de la Constitución[218] ampara especialmente los derechos constitucionales de las personas con diversidad funcional.

Dado que el derecho a la integridad física[219] es un derecho fundamental y se trata de derechos de personas con diversidad funcional, parece lógica una mayor precaución y

---

[217] WWDA (Women With Disabilities Australia) (2001). "*Moving Forward*". Sterilisation and Reproductive Health of Women and Girls with Disabilities. Sydney, 2001.

[218] "Artículo 49. Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos."

[219] Cuya violación, por parte del artículo 156.II del Código Penal, admite el Tribunal Constitucional en su sentencia 215/1994, de 14 de julio

protección,[220] y sabiendo -como se ha argumentado con anterioridad- que el "mayor interés" de la persona que se quiere esterilizar, contraviene el "mayor interés" expresado por el colectivo de personas con diversidad funcional, esta diferencia de trato en derecho se considera negativa.

La discriminación de las personas con diversidad funcional

En la historia, no se encuentra documentado ningún caso de un colectivo que quiera voluntariamente ser esterilizado, es por lo tanto dudoso que el colectivo de personas con gran diversidad funcional psíquica, pueda ser el único caso colectivo de personas que desean la esterilización.

Tampoco se adoptan medidas parecidas, en su mayor interés, para las personas que no pueden ejercer la patria potestad por imperativo legal (padres y madres que han perdido la tutela de sus hijos por diversos motivos), ni se conoce que voluntariamente hayan acudido como colectivo porque pensaban que su mayor interés era no tener hijos.

Por lo tanto, al otro lado del espejo se percibe un claro caso de discriminación de personas con diversidad funcional. La "voluntad" de estas personas es percibida como una voluntad que no existe en ningún otro tipo de colectivo que pueda estar en condiciones similares a ellos y ellas y contraviene la voluntad expresada por el propio colectivo de personas con diversidad funcional.

Cuando se aplican criterios legales diferentes a personas diferentes en perjuicio de sus derechos fundamentales recogidos en la Constitución, se entra de lleno en la discriminación, vulnerando la igualdad de oportunidades, tal como reza el artículo 4 de la Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad[221] .

---

[220] Tal como ocurre en los artículos 149 y 155 del mismo Código Penal

[221] "Artículo 4. Vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades.

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

Al otro lado del espejo. Postura ante la esterilización.

Desde el prisma del modelo de la diversidad, podemos extraer las siguientes percepciones sobre el ya mentado segundo párrafo del artículo 156 CP que permite la esterilización:

- Muchas de las políticas y decisiones tomadas en "mayor interés" del colectivo de personas con diversidad funcional han demostrado ser en "mayor interés" de quienes diseñaban y ejecutaban las medidas.
- Quienes en algunos períodos de su vida adulta no pueden tomar decisiones, se oponen a ser objetos de investigación sin su consentimiento.
- El colectivo de mujeres con diversidad funcional se opone oficialmente a la esterilización de mujeres si no es por causa médica.
- No se conocen ni se aplican criterios legales similares a otros colectivos.
- El trato diferenciado negativo en derecho a una persona con diversidad funcional es legalmente discriminatorio.
- El párrafo suscita un número importante de cuestiones no resueltas.
- A pesar de ello y de la doble protección de un derecho constitucional de una persona que es diferente parece no ser suficiente en un balance de proporcionalidad.

De todo lo anterior se puede concluir que, desde el otro lado del espejo, se duda que la esterilización de ninguna persona pueda ser en su "mayor interés", si no es por causa médica. Por ello el artículo del Código Penal resulta en una clara discriminación para las personas con gran diversidad funcional psíquica. Por lo tanto no cumple la legislación actual (*Ley de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad*) y de lo establecido en el artículo 4.1 de la Convención:

> **Artículo 4. Obligaciones generales**
>
> 1. Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad. A tal fin, los Estados Partes se comprometen a:

> a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
>
> b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
>
> …

Si bien estos textos legales no formaban parte del sistema legislativo español cuando se reformó este artículo del Código Penal, lo establecido en el artículo 4.1.b de la Convención obliga al Estado a acabar con esta situación.

En lo que respecta al ámbito bioético, la reflexión que corresponde realizar es si la esterilización tiene intenciones o connotaciones eugenésicas. El análisis de este aspecto ya ha sido realizado por el autor, llegando a la conclusión de que[222]:

> "Tras el análisis de ambas realidades, no se ha podido establecer claramente el carácter eugenésico de la esterilización de personas sujetas a tutela por su diversidad funcional. Pero sí se puede afirmar que dicha medida no se puede desvincular completamente de la mentalidad eugenésica de la sociedad actual, presente en otras leyes españolas actuales. Tratándose en este caso de eugenesia negativa."

Como vemos, son muchos los indicios y realidades que confirman la existencia de políticas eugenésicas en España, por lo que se pasa a continuación a analizar con mayor profundidad este asunto.

6.5 Eugenesia

6.5.1. El concepto de eugenesia

Si bien la eugenesia admite varias definiciones, optando por la definición que aporta el Diccionario de Filosofía[223], la voz "eugenesia" dice:

---

[222] ROMAÑACH CABRERO, J. (2006b) "*Esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica (incapacitadas) en España ¿eugenesia?*".

[223] MARTINEZ RIU, A., CORTÉS MORATO, J. Diccionario de Filosofía en CD-ROM. Editorial Herder, S.A. Barcelona. 1996.

> "Eugenesia / eugenismo
>
> Por eugenesia se entiende cualquier procedimiento destinado al control genético-hereditario de una especie. El eugenismo es la corriente ideológica que propugna la eugenesia para mejorar la especie humana.
>
> En el caso de la especie humana la eugenesia trata de controlar tanto las características humanas físicas como las mentales, en la medida en que al ser hereditarias puede tenerse un control sobre ellas."

Avanzando en la explicación que ofrecen dichos autores sobre este concepto, y tal como ya se ha puesto de relieve en la sección 6.3.3 se observa que, tanto en el pasado como en el presente, la eugenesia se puede concebir como "negativa" o "positiva".

> "En la eugenesia tradicional se distinguía entre «eugenesia negativa», consistente en impedir la reproducción de individuos con características indeseables, y la «positiva», consistente en estimular la reproducción entre aquellos que tienen características consideradas positivas. [...].
>
> Ya desde antiguo se hallan ideas y medidas de tipo eugenésico, tanto de signo negativo (como la eliminación de los niños débiles en Esparta), como positivo (el emparejamiento de individuos bien dotados que se recomienda en la República de Platón). [...].
>
> Con los desarrollos de la moderna genética molecular y con el desciframiento de partes importantes del genoma humano, aparece la posibilidad de un control eugenésico nuevo basado en la manipulación genética directa. También en este caso puede hablarse de una eugenesia negativa (eliminación de genes dañinos o no deseables), y de una eugenesia positiva (fomento del desarrollo de determinados genes que pueden ser seleccionados o implantados), sin necesidad de establecer legislaciones relativas al apareamiento humano."

Como se puede apreciar, la eugenesia es un concepto antiguo de plena actualidad que, como se ha apuntado ya, está plenamente aceptado, aunque no de manera muy explícita y reconocida, en la sociedad española del siglo XXI.

6.5.2. Historia de la eugenesia

No es objeto de este texto hacer un análisis detallado de la historia de la eugenesia, sino que se hace un brevísimo recorrido por los retazos de esta realidad a lo largo de la historia de la humanidad, con especial énfasis en lo ocurrido en España.

A lo largo de la historia, se diferencian tres períodos fundamentales y paradigmáticos durante los cuales la eugenesia prevaleció como concepto social: la eugenesia clásica, la eugenesia de la primera mitad del siglo XX y la eugenesia contemporánea.

El caso de Esparta es muy conocido como paradigma de la eugenesia clásica. Allí, la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El niño que pareciera débil o deforme podía ser abandonado en las cercanías del Monte Taigeto.[224] También en Atenas, Platón consideraba necesario eliminar a los débiles y a los diferentes.[225]

En la segunda mitad del siglo XIX, Francis Galton fundó una nueva ciencia con el fin de favorecer el desarrollo de las razas "mejor dotadas". Charles Darwin, primo de Galton, desarrolló en la misma época su célebre teoría de la evolución de las especies según la cual existe una "selección natural" que no sólo permite sobrevivir a los individuos mejor dotados, sino que también conduce a transmitir a la descendencia los caracteres genéticos que posibilitaron tal supervivencia. Galton retomó las ideas de su primo para aplicarlas a la especie humana, proponiendo reemplazar la "selección natural" por una "selección artificial" que favorecería la reproducción de los individuos pertenecientes a las "elites" y obstaculizaría la de los "inaptos". A este fin creó una ciencia que se ocuparía de estudiar los factores sobre los que habría que actuar: la eugenesia.[226]

Esta idea se extendió en todo el mundo occidental junto con la convicción de que se debía hacer un esfuerzo por mejorar la especie humana. Las políticas eugenésicas registraron una espectacular eclosión en los países anglosajones, el área germánica y la Europa nórdica, donde el puritanismo protestante se congració rápidamente con ellas.

---

[224] SCHEERENBERGER, R. C. (1984) «Historia del retraso mental». Traducción de Isabel Villena Pérez. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián, 1984. p. 18. El autor pone de relieve que Esparta, más que cualquier otra ciudad-estado, elevó el culto de la fuerza física y la agresividad a cuotas inigualadas, por lo que encuentra lógico que una sociedad con tales concepciones hiciese profundo hincapié en la eugenesia y el infanticidio.

[225] PLATÓN. «Protágoras, Gorgias, Carta Séptima». Introducción, traducción y notas de Javier Martínez García. Alianza. Madrid, 1998. p. 28.

[226] ADORNO, R. "El Derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro".

En la década 1928-1938 los más eminentes científicos colaboraron con sus respectivos gobiernos para formular legislación avanzada en materia de eugenesia. Así ocurrió en un cantón de Suiza durante 1928, en Dinamarca (1929, 1935, 1939 y 1956), Suecia (1922 -año en el que se fundó el Instituto de Estado para la Biología Racial-, 1931 y 1935), Alemania (1933) y, tras ella, siguiendo su ejemplo, Noruega (1915 y modificatoria de 1934, en donde el Parlamento desestimó el uso de la coacción), Finlandia e Islandia (1938), una provincia del Canadá en 1921, USA (en cerca de treinta Estados durante el período comprendido entre 1907 y 1936 para perseguir a los débiles mentales congénitos, a los trastornados mentales y epilépticos, a enfermos de carácter genético y criminales reincidentes)...[227]

En Estados Unidos, se hicieron leyes de esterilización forzosa, que empezaron en 1897 en el estado de Michigan y no acabaron hasta 1981[228]. De hecho, algunos de los promotores de los programas eugenésicos de esterilización de Estados Unidos, contemporáneos de la época nazi en Alemania, admiraban los programas similares que los nazis llevaron a cabo. Los editores de la revista de medicina New England Journal of Medicine se expresaron de la siguiente manera en 1934: "Alemania es quizás la nación más progresista a la hora de limitar la fecundidad de los incapacitados".[229]

En Alemania, la esterilización forzosa de las personas con diversidad funcional mental o intelectual empezó en Alemania a raíz de la aprobación de la "Ley para la prevención de descendencia hereditariamente enferma" del 14 de julio de 1933, y sus subsiguientes decretos reglamentarios.[230] Como continuación de esta ley, en octubre de 1939, Hitler decidió arrancar el programa T4, ya mencionado en la sección 6.1.1, en el que instaba a todos los médicos a llevar a cabo una campaña de "muertes por compasión". Ante la

---

[227] GUGLIOTTA, A. (1998) "*Dr. Sharp with his Little Knife*": Therapeutic and Punitive Origins of Eugenic Vasectomy- Indiana 1892-1921. Journal of History Med Allied Sci 53 (4) 1998: 371-406; SARVIS B, RODMAN H, BECKWITH J. (1976) "*Social and Political Uses of Genetics in the United States: Past and Present*", en: LAPPE M, MORRISON R (eds). Ethical and Scientific Issues Posed by the Human Uses of Molecular Genetics. New York, New York Academy of Sciences, 1976.

[228] Información extraída de www.answers.com. Compulsory sterilization. Disponible en web: http://www.answers.com/topic/compulsory-sterilization

[229] MORGAN, D. (2000) "*Study Says U.S. Eugenics Paralleled Nazi Germany*," Reuters, 14 de febrero del 2000.

[230] PAGURA. G.A. "*Eugenesia: Una mirada retrospectiva para comprender el presente*".

renuencia de muchos de los médicos implicados, Hitler tuvo que firmar una carta personalmente y enviarla como apoyo a este programa. [231]

Durante los años 30, se estima que los nazis esterilizaron entre 360.000 y 375.000 personas consideradas "inferiores". Este programa de "muertes por compasión", no tardó en ampliarse a personas de raza gitana, personas de raza judía, etc. entrando de lleno en lo que se conoce en filosofía como la pendiente resbaladiza.

A raíz de la debacle generada por el uso extremo de la eugenesia y la eutanasia por la Alemania nazi, la eugenesia y la eutanasia cayeron en desuso en el mundo occidental, aunque hasta finales de los años 80 no se han terminado las esterilizaciones forzosas en todo mundo.

Sin embargo, con la apertura de los nuevos descubrimientos genéticos y sus técnicas asociadas, como la selección genética preimplantatoria, analizados en la sección 6.3, el debate vuelve a estar encima de la mesa, esta vez de una manera mucho más sutil. Un planteamiento muy conocido a favor de la eugenesia contemporánea nace del filósofo Tristram Engelhardt, que en 1991 escribió acerca de la ingeniería genética de mejora de seres humanos o eugenesia positiva[232]:

> "Puede que la organización biológica contemporánea de los seres humanos no provea el mejor medio de alcanzar las metas que podamos desear realizar mediante nuestros cuerpos a nivel individual y colectivo [...].
>
> La ingeniería genética en la línea germinal llegará a ser deseable y moralmente aceptable. [...] La naturaleza humana, tal y como hoy la conocemos, será inevitablemente por buenas razones morales de carácter laico remodelada tecnológicamente [...]"

Esta corriente ha alcanzado de nuevo a todo el mundo occidental, pero hay un cambio de paradigma: en vez de tener que esterilizar o matar a las personas con diversidad funcional que habitan en el planeta, para que sus genes no se puedan propagar, lo que se

---

[231] Puede consultarse una copia de la carta de Hitler en la ENCICLOPEDIA DEL HOLOCAUSTO. El Programa de la Eutanasia.

[232] ENGELHARDT, H. T. Jr. (1991), "*Luna naturaleza humana tecnológicamente reconsiderada*", Arbor 544, Tomo CXXXVIII, abril 1991, pp. 75-95.

hace es, previa elección "libre"[233] de los progenitores, dejar nacer o seleccionar genéticamente sólo a aquellos fetos, embriones o gametos "sanos", que no son portadores de ninguna diferencia genética o física apreciable.

La opción de no dejar nacer a las personas con gran diversidad funcional está contemplada en muchos países occidentales a través de la Ley del aborto, que suele estar permitido en estos casos.

Además, con las herramientas proporcionadas por las técnicas de Fecundación In Vitro, combinadas con el análisis y conocimiento de los genes y su teórica influencia en el desarrollo de enfermedades, sólo se desarrollan fecundaciones o embriones viables, que se consideran genéticamente "sanos".

Actualmente se manipulan elementos preembrionarios, no seres ya nacidos. Cambian los medios, pero el fin es el mismo, no dejar nacer a personas que son consideradas culturalmente "defectuosas".

6.5.3. La eugenesia en España

España, como país integrado en las corrientes de pensamiento occidental, se vio arrastrada también por las corrientes eugenésicas explícitas de principios del siglo XX, y por la moderna corriente eugenésica, más sutil y "voluntaria", de finales de ese mismo siglo y principios del siglo XXI.

La introducción de la eugenesia en el siglo XX

Las "Primeras Jornadas Eugénicas Españolas", prohibidas en 1928 por Primo de Rivera, tuvieron lugar en 1933, ya en plena República, como "I Simposio de Eugenesia Española" siendo clausuradas por el mismo Azaña, y habiendo contado con personajes como Fernández de los Ríos, Novoa Santos, Marañón, Ramón J. Sender, Lafora, Jiménez de Asúa, Hilldegart, García Lorca o Rafael Alberti.[234]

---

[233] La libertad de esta elección y otros aspectos de la eugenesia desde el punto de vista de la dignidad en la diversidad son analizados en: ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. (2006) "*La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*". Ponencia presentada en el XVI Congrés Valenciá de Filosofía. Valencia 6-8 de abril de 2006. Societat de Filosofia del País Valencià.

[234] SIMÓN LORDA, P. (1997) "*A propósito de la eugenesia*". Viernes 03 Octubre 1997. Jano. Volumen 53. Número 1226. p. 9.

La eugenesia para controlar la calidad futura de la raza, inspiró la Ley del Aborto de Cataluña, plasmada en el Decreto del 25 de diciembre de 1936 de la Generalitat. La ley llevaba la firma de Josep Tarradellas, Conseller en Cap del Govern de la Generalitat, Pedro Herrera, conseller de Sanitat i Assistència Social y Rafael Vidiella, conseller de Justicia. La ley establecía cuatro supuestos para autorizar el aborto hasta los tres meses:

> "Las causas terapéuticas (enfermedad física o mental de la madre que contraindica el parto), el motivo eugénico (incesto paterno o taras que podrían propagarse en el futuro ser), los factores neomalthusianos (deseo consciente de la limitación voluntaria de la natalidad) y sentimental o ético (maternidad indeseada para la madre por causas de orden amoroso o emotivo)".

Los legisladores de la Generalitat creían en las virtudes de esa rama de la medicina encaminada a controlar la calidad racial de las generaciones futuras.

La ley fue seguida por una Orden de la Presidencia de la Generalitat, y el proceso fue promovido por el movimiento anarquista, representado en el gobierno por Félix Martí Ibáñez, que desempeñó el cargo de Subdirector General de Sanidad de la Generalitat.

La eugenesia retrocede en el Franquismo

Con la guerra civil y la posterior dictadura franquista, la política española dio un fuerte giro hacia posturas de defensa a ultranza de la vida, en línea con los impulsos de la natalidad promovidos por el régimen.

Así, el Boletín Oficial del Estado de 24 de enero de 1941[235], el nuevo Código Penal español en sus artículos 411 a 415 estableció los castigos para la práctica del aborto. El artículo 416 estableció la prohibición penal de expedición de abortivos (apartados 1º, 2º y 3º) y difusión de prácticas anticonceptivas (apartados 4º y 5º). El artículo 417, además de lo contemplado en los artículos anteriores, inhabilitaba del ejercicio de la medicina a los facultativos que incurrieran en ese delito. El artículo 418 preveía las penas para quienes causaran castración o esterilización a otros.[236]

---

[235] publicado el 2 de febrero de 1941.

[236] RUIZ SALGUERO, M. T. (2002) "*La regulación de la fecundidad: un estudio demográfico de la anticoncepción, la esterilización, el aborto y el tratamiento de la esterilidad en España*". Tesis doctoral de la Universidad Autónoma de Barcelona. p. 69.

Quedaron así prohibidas, durante todo el régimen franquista, todas las prácticas de control de natalidad y por extensión las prácticas eugenésicas asociadas.

La eugenesia en la España democrática

Con la llegada de la democracia, se empezó progresivamente a permitir el control de natalidad, dejando paulatinamente abiertas las puertas a la nueva eugenesia, de manera no explícita. Tres son los principales métodos de esta nueva eugenesia sutil presentes en nuestro país, habiendo sido ya analizados los dos primeros anteriormente en este texto:

- selección embrionaria
- esterilización
- aborto eugenésico

La distribución, venta y propaganda de anticonceptivos fue despenalizada el 7 de octubre de 1978, con la modificación del artículo 416, del que se eliminaron los apartados 4º y 5º.

La esterilización voluntaria fue despenalizada el 25 de junio de 1983 con la *Ley 8/83* que hacía una reforma urgente y parcial del artículo 428 del Código Penal que añadió el párrafo:

> "No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, el consentimiento libre y expresamente emitido exime de responsabilidad penal en los supuestos de transplantes de órganos, efectuados con arreglo a lo dispuesto en la Ley, esterilizaciones y cirugía transexual..."

El aborto fue despenalizado por la Ley Orgánica 9/85, de 5 de julio de 1985, del Aborto o Interrupción Voluntaria del Embarazo (ley de despenalización parcial que modifica el artículo 417 bis del Código Penal), que reconoce la existencia de tres posibilidades para abortar, sin ser punibles. Estas modalidades son:

1- Aborto "terapéutico": cuando la vida de la madre corre algún peligro o su salud física y/o psíquica puede empeorar de manera radical (sin límite de tiempo).

2- Aborto "ético": cuando el embarazo proviene de una violación. El período de tiempo permitido para abortar es dentro de las 12 primeras semanas de gestación.

3- Aborto "eugenésico": cuando se observa malformación en el embrión. El período de tiempo máximo permitido es dentro de las 22 primeras semanas de gestación.

La aprobación de este la ley, con un supuesto discriminatorio en plazo para el caso de embriones con gran diversidad funcional o "malformación del feto", supuso la reapertura de la discriminación del valor de la vida de las personas con diversidad funcional y de lo que hemos denominado aquí como *eugenesia sutil*.[237]

La despenalización de la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica o "incapacitadas" es legal en España a partir de 1989. En ese año se aprobó la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio, de actualización del Código Penal, en la que se añadió un inciso a su artículo 428, que estableció la facultad de esterilizar a una persona con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica de modo no punible. Esta medida fue corroborada como constitucional por la Sentencia 215/1994, de 14 de julio del Tribunal Constitucional.

La implantación de esta medida se hizo en 1995 en el nuevo Código Penal, cuyo artículo 156 contiene la normativa relativa a la esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica. Su entrada en vigor fue efectiva el 24 de mayo de 1996.

En lo que respecta a la selección embrionaria, este tipo de eugenesia ha tomado forma en España con la ley publicada en el Boletín del Estado como Ley 14/2006 de 26 de mayo de 2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida que, en caso de selección de embriones, obliga a elegir a los "sanos", descartando a los demás, e impide ser donante a una persona con diversidad genética.

Resumen de la situación española actual

De todo lo descrito en sección, podemos resumir que la eugenesia hizo un intento de entrar explícitamente en nuestro panorama social en los años treinta del siglo XX y que

[237] Para profundizar en este tema desde el punto de vista de las personas con diversidad funcional veáse: ROMAÑACH CABRERO, J. y ARNAU RIPOLLÉS, Mª. S. "*La visión de la Eugenesia desde…*". op. cit.

este intento fue abortado de manera radical con las políticas pronatalistas del régimen franquista y la limitación de las libertades en el ámbito del control de la natalidad.

Con la llegada de la transición democrática y con el apoyo de los nuevos avances científicos, la eugenesia entró de nuevo en nuestra sociedad, esta vez de manera más taimada y sutil, de manera que la mayor parte de la sociedad no es consciente de su presencia.

En la actualidad, podemos observar tres realidades legales eugenésicas "voluntarias" en nuestro país:

- La Ley del Aborto – que permite abortar embriones o fetos con diversidad funcional
- La Ley de Técnicas de Reproducción humana asistida – Que permite la eliminación de embriones que no sean sanos antes de ser implantados
- El Código Penal – que en su artículo 156 despenaliza la esterilización "voluntaria" de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica y "grave deficiencia psíquica"

Así como los dos primeros buscan de manera más o menos clara permitir que no nazcan seres "defectuosos", y por lo tanto eugenesia; el caso de la esterilización es menos claro, pero al demostrar las otras dos realidades la mentalidad eugenésica de la España de 2008, queda claro que hay ciertos tintes sociales que hacen sospechar que alguna intención eugenésica puede haber en dicha esterilización.

6.5.4. Al otro lado del espejo. Postura ante la nueva eugenesia

Tal y como nos recuerda Martha C. Nussbaum, en su artículo *"Genética y justicia: tratar la enfermedad, respetar la diferencia"*[238], la clave ético-política en los avances biotecnológicos reside justamente en el encuentro de un equilibrio entre las dos

[238] NUSSBAUM, M. C. (2002): *"Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia"*, en AAVV (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.

realidades: el progreso de la ciencia y la preservación inalienable de la dignidad humana (tanto si tiene diversidad funcional, como si no la tiene). Dice al respecto:

> *"*... la sociedad debería evolucionar hacia un aumento del respeto y la inclusión de los discapacitados, pero esta consideración no debería retraernos a la hora de tratar serios defectos genéticos en la medida en que podamos".

Y, continúa:

> *"*Nuestro temor a la intervención genética no es un simple temor irracional. Tiene raíces históricas: recordamos los excesos y las vejaciones del movimiento en pro de la eugenesia de principios del siglo XX, las esterilizaciones forzadas de los "no aptos", la cosificación y el vilipendio de las personas discapacitadas y las desdeñosas actitudes clasistas y racistas enmascaradas como ciencia. La culminación natural de este movimiento, como todo el mundo sabe, fue el horror de la eugenesia nazi.".

El discurso oficial bioético en torno al tema de la eugenesia debe ser analizado y evaluado detenidamente, escuchando las voces que hablan al otro lado del espejo porque las personas con diversidad funcional sí tenemos un "temor racional" y fundado de que las prácticas eugenésicas que se llevan a cabo son el resultado de argumentaciones y justificaciones desproporcionadas sobre la realidad de la diversidad funcional.

No sólo eso, sino que además, algunas voces al otro lado del espejo, como la del periodista francés Nicolas Journet, que tiene el síndrome de Marphan, una diversidad genética hereditaria, trasmiten opiniones más radicales sobre la eugenesia[239]:

> "Más que un odio a sí mismo, la eugenesia se apoya en un temor visceral a lo que conforma al ser humano. Un miedo a ver en el Otro enfermo el reflejo de la propia decadencia actual o futura. Resulta curioso constatar que los dos teóricos de la selección Francis Galton o Alexis Carrel, no podían tener hijos. ¡Con un buen psicoanálisis habrían entrado en razón¡"

A pesar de estas voces minoritarias, aquellas que conviven con la discriminación por diversidad funcional, con el auge de la eugenesia, resurge el modelo médico-rehabilitador de la diversidad funcional, donde el ámbito médico traspasa nuevamente sus planteamientos a la sociedad, colisionando con el modelo de la diversidad y lo establecido en la Convención de la ONU: la visión médica hace que se devalúe la vida,

[239] JOURNET, N. (2007) «Génétiquement incorrect». *op. cit.* p. 243. Traducción propia.

y la propia dignidad, de este grupo de personas, en tanto en cuanto se conciben como "defectuosas y, a corregir" para que se acerquen a la mayor “normalidad” estadística posible. En el ámbito de la eugenesia, negativa o "terapéutica", así como a través de distintas prácticas eugenésicas (aborto, infanticidio...), peligra directamente la propia existencia de las mujeres y hombres con diversidad funcional.

El eje fundamental del que se parte es el pensamiento del modelo de la diversidad, que está basado en el concepto de dignidad: en dar el mismo valor a todas las vidas y en el respeto de los derechos humanos, erradicando definitivamente la dicotomía "capacidad/discapacidad" de las personas para no dejar a ninguna en los márgenes de la exclusión discriminatoria y en la desigualdad de oportunidades.

Con la aprobación de la Convención de la ONU, esta exclusión discriminatoria basada en el modelo de reduccionismo médico, está ya fuera de la Ley. Queda así descartada la esterilización sin consentimiento libre e informado para las personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica y la investigación médica o científica sin consentimiento, los internamientos y tratamientos involuntarios a este colectivo, etc.

No obstante, la Convención no pone fin a la eugenesia por aborto o selección genética preimplantatoria, ya que estas elecciones se dan antes del nacimiento de la persona, momento en el que adquiere sus derechos humanos, tal como se estipula en la Declaración Universal de los derechos humanos en su artículo 1:

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

La perspectiva médica actual y la legislación que mantiene abierto el camino hacia la eugenesia incumplen abiertamente el principio de igualdad de la dignidad como elemento básico de construcción social; mientras que la perspectiva del modelo de la diversidad entiende que la sociedad que se quiere construir para el futuro es aquella en la que se mantenga la igualdad de la dignidad de todas las personas, independientemente de su diversidad funcional, adoptando en ella las medidas necesarias para satisfacer los derechos económicos, sociales y culturales de todas las ciudadanas y ciudadanos. Esta dignidad llevará implícita la capacidad de autodeterminación y la libertad de elección.

6.5.5. La falsa libertad

Se puede argumentar que, a diferencia de otras épocas anteriores, los tipos de eugenesia no descartados por la Convención (aborto y selección genética) son elecciones libres de la ciudadanía, en especial de los potenciales progenitores, lo que lleva a plantear si es real esa libertad de elección.

Se entiende que para poder hacer una elección libre, las diferentes opciones a elegir deben tener aproximadamente el mismo valor en términos de coste (sea éste económico o moral) y beneficio (en los mismos términos).

En una sociedad que cumpla estos requisitos, la diversidad funcional no deberá suponer una desventaja social. Hoy en día, es innegable que nacer con diversidad funcional supone una desventaja social, derivada de la discriminación permanente a la que se ve sometida cualquier persona con diversidad funcional y de la falta de los apoyos sociales y económicos necesarios para llevar una vida en igualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía. Tanto la discriminación como la falta de apoyo son consecuencia de un diseño social que no contempla la diversidad humana como parte fundamental de su realidad.

En el momento en que la diversidad funcional deje de ser una desventaja social, es probable que esta realidad deje de ser percibida como un sufrimiento y pase a ser considerada un elemento más de la diversidad humana, y por lo tanto, enriquecedor para la sociedad. En ese instante la eugenesia actual deberá replantearse seriamente sus fundamentos y postulados que la sustentan.

En ese momento, la autodeterminación y libertad de elección de las personas podrá, por fin, hacerse en igualdad de oportunidades, ya que elegir la presencia, ya sea futura o presente de una persona con diversidad funcional, no implicará tener que elegir entre una vida sin desventaja social o una vida con desventaja social.

Obsérvese que mientras tanto, o si elegimos el camino contrario, se está disfrazando de autodeterminación, libertad y derecho de elección a la obligación de tener que elegir entre dos opciones que tienen una valoración completamente distinta.

6.6 Eutanasia

La eutanasia es una palabra semánticamente muy compleja y la variedad de tipos de eutanasia hacen muy difícil de limitar de qué se está hablando cuando se utiliza este término.

6.6.1. La confusión entre eutanasia y el suicidio asistido

La opinión pública, a raíz de la difusión de la película "Mar Adentro", de Alejandro Amenabar en el año 2004, se vio arrastrada a opinar con alegría y sin demasiado conocimiento sobre un tema tan complicado, difícil y espinoso como es la eutanasia, y muchos han visto con "simpatía" su potencial aprobación legal, basándose en la "libertad" del individuo.

Partiendo de un caso claro de suicido asistido, Ramón Sampedro, protagonista de la película, luchó por la eutanasia y arrastró a todos en la lucha sin que casi nadie se haya parado a reflexionar en profundidad sobre qué es la eutanasia, y si el suicidio asistido es o no eutanasia, añadiendo a esta confusión otras sobre la realidad de la tetraplejia, asuntos que fueron tratados en el artículo "Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro"[240] escrito por el autor de este texto, en el que quedó claro que las cosas se ven de otra manera al otro lado del espejo.

Profundizando en el concepto de eutanasia, un somero análisis de la semántica de la propia palabra "eutanasia" produce un alto grado de sorpresa: En lo único que parece haber acuerdo consensuado, al menos en España, es en que etimológicamente, la palabra eutanasia procede del griego: eu (bien) y tanatos (muerte). Es decir, hay acuerdo en que hablamos de la "buena muerte"; de la manera de "morir bien".

En el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (DRAE), encontramos las primeras sorpresas. La palabra "eutanasia" cambia de definición en cada una de las tres últimas ediciones del DRAE.

En la edición de 1989 del DRAE

---

[240] ROMAÑACH CABRERO, J. (2004). "*Los errores sutiles del caso Ramón Sampedro*", en Revista Cuenta y Razón del pensamiento actual. Nº 135-Invierno 2004/2005 (Págs. 73-89).

> **eutanasia**. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico y, en sentido estricto, la que así se provoca voluntariamente. | Doctrina que justifica la acción de facilitar la muerte sin sufrimiento a los enfermos sin posibilidad de curación y que sufren.

En la edición de 1992 del DRAE

> **eutanasia**. (Del gr. εὖ, bien, y θάνατος, muerte). 1. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico.2. f. Acortamiento voluntario de la vida de quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos.

En la edición de 2001 del DRAE

> **eutanasia**. (Del gr. εὖ, bien, y θάνατος, muerte). 1. f. Acción u omisión que, para evitar sufrimientos a los pacientes desahuciados, acelera su muerte con su consentimiento o sin él. 2. f. Med. Muerte sin sufrimiento físico.

Obsérvese que hasta la edición de 2001, la eutanasia era voluntaria, y sólo en la edición de ese año se empieza a contemplar la falta de consentimiento.

Además, los sujetos receptores de la eutanasia pasan progresivamente de "enfermos sin posibilidad de curación y que sufren", a "quien sufre una enfermedad incurable, para poner fin a sus sufrimientos", para finalmente acabar en "pacientes desahuciados"[241].

Si buscamos otras definiciones en otras fuentes, nos encontramos con que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propone la siguiente[242].

> "Entendemos que el significado actual del término eutanasia se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que tiene una enfermedad grave e irreversible, por razones compasivas y en un contexto médico"

Según estas definiciones del DRAE y la SECPAL, para que haya eutanasia, tiene que haber enfermedad terminal. Sin embargo, la diversidad o diferencia funcional

---

[241] Donde desahuciar se define en la misma edición del DRAE como: "Dicho de un médico: Admitir que un enfermo no tiene posibilidad de curación"

[242] SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), Comité Ético. (2002) "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". 24 de abril de 2002

(deficiencia[243]), tal como lo define la Organización Mundial de la Salud, no es una enfermedad.

También y tal como se ha visto en la sección 5.2 al respecto de la confusión entre enfermedad y diversidad funcional, la Convención de la ONU, a la hora de definir la diversidad funcional (discapacidad) en su artículo 1 indica que:

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

Definición que deja de lado cualquier relación entre enfermedad y diversidad funcional.

La confusión entre diversidad funcional y enfermedad, viene derivada de una visión médica de la diversidad funcional, que ha quedado obsoleta tras la aprobación de la Convención de la ONU y no es aceptable bajo el modelo de la diversidad, tal como se ha explicado anteriormente en este documento. Por lo tanto, el caso de Ramón Sampedro, que era discriminado por su diversidad funcional física (tetraplejia), era pues de suicidio asistido[244], no de eutanasia.

No obstante, la Conferencia Episcopal, también propone una definición de eutanasia[245]:

> "Llamaremos eutanasia a la actuación cuyo objeto es causar muerte a un ser humano para evitarle sufrimientos, bien a petición de éste, bien por considerar que su vida carece de la calidad mínima para que merezca el calificativo de digna.
>
> Así considerada, la eutanasia es siempre una forma de homicidio, pues implica que un hombre da muerte a otro, ya mediante un acto positivo, ya mediante la omisión de la atención y cuidado."

---

[243] Según la OMS, en su versión de la CIF de 2001, deficiencia es un problema (como una pérdida o desviación importante) con el funcionamiento del cuerpo o su estructura. La deficiencia suele ser irreparable (en este momento de la evolución de la ciencia médica), pero no es una enfermedad.

[244] Según el DRAE: suicidarse. 1. prnl. Quitarse voluntariamente la vida.

[245] Conferencia Episcopal Española. (1993). Comité para la defensa de la vida. "*La Eutanasia 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*". Febrero de 1993.

Como observamos, esta definición de la Conferencia Episcopal sí incluye el suicidio asistido dentro del concepto de eutanasia, ya que elimina el concepto de enfermedad y pone en juego los sufrimientos, calidad de vida y la dignidad, argumentos ampliamente utilizados en la película.

Por lo tanto, la Iglesia Católica es la única que entiende que el caso del marinero gallego era de eutanasia, mientras que el resto de la sociedad parece entender que es suicidio asistido.

6.6.2. El suicidio asistido

En la legislación española, el suicidio asistido está tipificado como delito en la Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, Libro II. Delitos y sus Penas. Título I. Del Homicidio y sus Formas.

El Artículo 143 del Código Penal (1995) dice textualmente:

> "1. El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
>
> 2. Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
>
> 3. Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
>
> 4. El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo."

En el punto 4 se puede ver que la participación en un suicidio asistido en el caso de ser por "padecimientos permanentes y difíciles de soportar" es punible, pero en un grado menor que otros tipos de suicidio asistido o inducido. Hay por lo tanto una diferente valoración, derivada de una cierta comprensión social, que permite a un juez dictar penas que no impliquen prisión, por entender que no se tratará de delincuentes habituales, sino de personas que se han visto involucradas coyunturalmente en un proceso de difícil elección ante el delito.

6.6.3. Eutanasia

Una vez establecida la diferencia entre suicidio asistido y eutanasia, corresponde entrar de lleno en lo que esconde esta compleja palabra.

El contenido de lo que hoy entendemos por eutanasia estaba ya planteado en Grecia y Roma. Platón, en el libro III de la "República", al describir su Estado ideal, afirmaba[246]:

> "dejen morir a aquellos cuya deficiencia radique en sus cuerpos o condenen a muerte ellos mismos a los que tengan un alma naturalmente mala e incorregible"

Por el contrario, el Juramento de Hipócrates contiene una afirmación que ha sido interpretada como una condena de la eutanasia[247]:

> "A nadie daré una droga mortal aún cuando me sea solicitada, ni daré consejo con este fin".

Los estoicos dieron un relieve singular a la eutanasia. Suetonio presenta la vida de Augusto como un ideal para el sabio estoico[248]:

> "Su muerte fue tranquila y como siempre la había deseado; porque cuando oía decir que alguno había muerto prontamente y sin dolor, rogaba a los dioses sirviéndose de la palabra griega, morir él y los suyos de esta manera".

Por su parte, el cristianismo rechazará de plano tanto el suicidio como la eutanasia, y esto por un triple motivo: atenta contra el amor debido a sí mismo, atenta contra la sociedad y atenta contra el derecho exclusivo de Dios sobre la vida del hombre.

Esta argumentación de Santo Tomás pasó, posteriormente, a la teología moral católica. La eutanasia se retomó de nuevo en el Renacimiento. "El filósofo inglés Francis Bacon, en 1623, es el primero en retomar, el antiguo nombre de eutanasia, y diferencia dos tipos: la "eutanasia exterior" como terminación directa de la vida y la "eutanasia interior" como preparación espiritual para la muerte"[249].

Sto. Tomás Moro, en su "Utopía", se mostró partidario de la eutanasia en casos en que el enfermo sufriera dolores intolerables. ¿Cómo habría de realizarse esta privación de la

---

[246] PLATÓN. «La República». Libro III.

[247] HIPÓCRATES. "*Juramento*"

[248] SUETONIO. «Vidas de veinte Césares, L. II» Augusto. Segunda Parte.

[249] Wikipedia. Voz "*eutanasia*"

vida? A través de un veneno o de la no ingestión de alimentos. Se puso el énfasis en la libre elección de la muerte por parte del enfermo, aunque se requería la sanción de las autoridades y sacerdotes para evitar los abusos que podrían seguirse. Resulta interesante, por su actualidad, la visión ideal que Tomás Moro tenía de la muerte hospitalaria[250]:

> "No escatiman nada que pueda contribuir a su curación, trátese de medicinas o de alimentos. Consuelan a los enfermos incurables, visitándolos con frecuencia, charlando con ellos, prestándoles, en fin, toda clase de cuidados. Pero cuando a estos males incurables se añaden sufrimientos atroces, entonces los magistrados y los sacerdotes se presentan para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que está sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que lo corroen. Y puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza, debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude, en fin, liberarse a sí mismo o permitir que le liberen otros (...). Los que se dejan convencer ponen fin a sus días dejando de comer. O se les da un soporífero, muriendo sin darse cuenta de ello. Pero no eliminan a nadie contra su voluntad, ni por ello le privan de los cuidados que le venían dispensando. Este tipo de eutanasia se considera como una muerte honorable"

Moro, basándose en la doctrina estoica, defiende la eutanasia contra el sentir común del pensamiento cristiano; aboga por una humanización del hecho de la muerte. Las ideas de Bacon y Moro apenas tuvieron influjo en su tiempo ni en los siglos siguientes.

6.6.4. Cuando la eutanasia empuja a la eugenesia

En el siglo XIX, se reanuda la polémica contra la eutanasia. Nietzsche consideraba que[251]:

> "El enfermo es un parásito de la sociedad. Hallándose en cierto estado es indecoroso seguir viviendo [...] (Hay) que crear una responsabilidad nueva, la del médico, para todos aquellos casos en que el interés supremo de la vida, de la vida ascendente, exige el aplastamiento y la eliminación sin consideraciones

---

[250] MORE, T. «Utopia or The Happy Republic». M.S. Rickerby, Sherbourne Lane. London. 1852. p.141-142 Traducción propia.

[251] NIETZSCHE, F. (1889) «El crepúsculo de los ídolos».

de la vida degenerante-por ejemplo en lo que se refiere al derecho a la procreación, al derecho a nacer, al derecho a vivir."

En este texto se ve como Nietzsche propugnaba tanto la eutanasia, como la eugenesia. Su influjo fue muy relevante en el nazismo. También influirá la obra de K. Binding y A. Hoche[252], en la que se defiende la aplicación de la eutanasia a los enfermos incurables, a los irrecuperables y a los retrasados mentales incurables. Ellos serán los que difundan el concepto de "vida sin valor".

En 1939 se promulgó la ley de la Alemania nazi que hizo obligatoria la notificación de los niños nacidos con "subnormalidad mental o minusvalías". Se calcula que una ley que pretendía la "higiene racial" sirvió para quitar la vida a 5.000 niños con diversidad funcional mediante inyecciones o privación de la alimentación[253]. Más tarde se aplicó a los adultos con diversidad mental para acabar siendo una forma de eliminar a personas diferentes y/o calificadas como enemigos políticos, como los gitanos, los judíos, etc.

Tras el fin de la II Guerra Mundial, la palabra eutanasia se convirtió en un término tabú. Sin embargo, en las últimas décadas ha vuelto a plantearse el problema en relación a casos famosos, como el ya mencionado de Sampedro, muchos de ellos erróneos.

En el debate actual sobre la cuestión, podemos señalar diversos motivos que llevan a considerar legítima e incluso necesaria la práctica de la eutanasia:

- La despenalización o legalización del aborto. Una vez suprimida la vida antes del nacimiento, la sociedad se sitúa en un plano en el que el valor de la vida humana comienza a ser cuestionado y valorado en función de su cumplimiento de las normas culturales que imperan en una sociedad concreta. Un plano de dignidad incompleta
- La exaltación de los derechos individuales. Desde una exaltación de la autonomía y libertad del sujeto, cabe preguntarse qué derecho se tiene a prolongar la vida de un paciente que no desea seguir viviendo y que incluso solicita que se ponga positivamente término a su existencia. Es coherente

---

[252] BINDING K, HOCHE A. (1920) «Permitting the Destruction of Unworthy Life: Its Extent and Form.» Leipzip: Verlag von Felix Meiner 1920, pp.231-265.

[253] Para profundizar en las atrocidades cometidas contra las personas con diversidad funcional veáse EVANS S.E. (2004) «Forgotten crimes…. ». *op. cit.*

reconocer al individuo el derecho a la muerte cuanto todo parece indicar que es la mejor opción.

- El progreso médico, que puede prolongar hasta la desesperación el mismo proceso de la muerte, con el consiguiente dolor y angustia tanto para el enfermo como para la familia.

6.6.5. Tipos de eutanasia

Resulta extremadamente compleja la clasificación de los tipos de eutanasia, ya que difiere mucho de un autor a otro y no existe consenso generalizado sobre ninguna de las clasificaciones.

Desde el punto de vista del que muere la eutanasia puede ser voluntaria o involuntaria, según sea solicitada por quien quiere que le den muerte o no; perinatal, agónica, psíquica o social, según se aplique a recién nacidos con gran diversidad funcional, a enfermos terminales, a afectados de lesiones cerebrales irreversibles o a ancianos u otras personas tenidas por socialmente improductivas o gravosas, etc.

Desde el punto de vista de quien la practica, se distingue entre eutanasia activa y pasiva, según provoque la muerte a otro por acción o por omisión, y entre eutanasia directa e indirecta: la primera sería la que busca que sobrevenga la muerte, y la segunda la que busca mitigar el dolor físico, aun a sabiendas de que ese tratamiento puede acortar efectivamente la vida del paciente; no obstante, muchos autores sostienen que ésta última no puede llamarse propiamente eutanasia.

La distinción entre eutanasia activa y pasiva comienza en los siglos XVI y XVII. Recibe el nombre de eutanasia activa la puesta en práctica de una acción médica positiva con la que se acelera la muerte de un enfermo o se pone término a su vida.

Como ejemplo podemos citar el proceso de Lieja contra los Vandeput, pareja belga que fue llevada a los tribunales por aplicar la eutanasia a su hija Corinne, nacida con graves malformaciones en sus extremidades como consecuencia de la talidomida[254].

[254] MARTÍNEZ RÍOS, Y. M "*Análisis jurídico del delito de lesiones al concebido en el código penal peruano*".

La eutanasia pasiva o negativa se caracteriza por la omisión, es decir, no se realiza una terapia o una acción que podría prolongar la vida del enfermo. Aquí habría que situar la decisión de o aplicar o retirar la alimentación a Terri Schiavo[255].

Existe también otro aspecto importante a la hora de clasificar la eutanasia: el uso de los medios ordinarios (proporcionados) y de medios extraordinarios (desproporcionados) en el proceso.

¿Cuáles son los criterios para discernir si un medio es o no ordinario? Una terapia "abundante", de costes económicos reducidos, aceptada clínicamente, habitual, no permanente y obligatoria éticamente será considerada ordinaria. De lo contrario, será extraordinaria.

La valoración no se apoya sólo en las características de la terapia, sino también del enfermo considerado como persona autónoma, y de su situación familiar, social.

Actualmente esta distinción ha sido muy cuestionada por la falta de claridad. Se ha visto también en ella el peligro de servir a discriminaciones y desigualdades, por atribuir excesivo peso al aspecto económico de los medios a la hora de calificarlos de ordinarios o extraordinarios. Por ello muchos prefieren hablar de otros binomios distintos: Proporcionado-desproporcionado, razonable- irrazonable...

6.6.6. Distanasia, cacotanasia y ortotanasia

Hay casos, como el de la muerte del ex-presidente Truman, el de Franco o el de Tito, que no pueden calificarse de eutanasia. Se han inventado neologismos como el de la "distanasia". El prefijo griego "dis" tendría el sentido de "deformación del proceso de la muerte". G. Higuera la define como[256]:

> "La práctica que tiende a alejar lo más posible la muerte, prolongando la vida de un enfermo, de un anciano o de un moribundo, ya inútiles, desahuciados, sin esperanza humana de recuperación; y utilizando para ello no sólo los

---

[255] Conocido caso mediático que tuvo su apoge en los EEUU en el año 2005. Terri Schiavo fue desconectada de la máquina que la mantuvo viva durante años, a propuesta de su marido, que expreso que esa era la voluntad que le había transmitido su mujer cuando se encontraba bien. Para saber más sobre este caso véase la wikipedia: http://es.wikipedia.org/wiki/Terry_Schiavo

[256] Citado por VALLS MOLINS, R. Tesis doctoral. "*Diseño de programas para la formación ética de los profesionales de enfermería*". Capítulo IX. Parte IV. p. 63.

> medios ordinarios sino extraordinarios, muy costosos en sí mismos o en relación con la situación económica del enfermo y de su familia".

Otro término, utilizado por la Iglesia católica es el de "ortotanasia", muerte a su tiempo, sin abreviaciones tajantes y sin prolongaciones desproporcionadas del proceso de morir. Se trata de humanizar la muerte, no de suprimir la vida del enfermo. Es relevante, desde el punto de vista humano y ético, la distinción basada en la intención del médico.

Para casos como el de Terri Schiavo, el término que algunos autores proponen es el de cacotanasia, "mala muerte" o muerte sin contar con la voluntad del enfermo, aunque en realidad podría caber dentro de la clasificación como eutanasia involuntaria, activa, directa y social

6.6.7. Pensamiento a favor de la eutanasia

En 1935 se creó, en Gran Bretaña, la primera asociación que defiende el derecho a morir con dignidad (The Voluntary Euthanasia Society). Durante años utilizó el título "Exit" ("Salida").

En los años 30 estas asociaciones surgen también en los EEUU. Fue el abogado de Chicago Lewis Kutner el que acuñó la expresión inglesa "Living Will" en 1967, expresión equivalente a nuestro "testamento vital", documento en el que el firmante puede expresar su rechazo a que se le prolongue la vida artificialmente por medios desproporcionados.

El primer modelo redactado de testamento vital es el de 1967 y fue ofrecido por el Euthanasia Educational Council. Hoy se calcula que, en EE.UU., más de diez millones de personas han firmado declaraciones de este género. En España muchas Comunidades autónomas han desarrollado los instrumentos legislativos necesarios para recoger testamentos vitales.

¿Cuál es el sentido y la utilidad del testamento vital? No es sino la traducción moderna de la doctrina moral tradicional sobre los medios ordinarios/extraordinarios, que pretende dotar de sensatez y racionalidad a las decisiones sobre la vida en su etapa final.

En general, los planteamientos de las asociaciones de las que se ha hablado y entre las que se puede contar la española Derecho a Morir Dignamente, quedan resumidas en el Manifiesto en favor de la Eutanasia bienhechora[257], aparecido en The Humanist, 1974.

Se resumen a continuación los principios fundamentales de ese documento. Los que suscriben el documento declaran:

- Nos declaramos, por razones éticas, en favor de la eutanasia bienhechora
- Rechazamos las teorías que implican que el sufrimiento humano es inevitable y no se puede hacer nada para mejorar la condición humana.
- Creemos en el valor y la dignidad de la persona individual. Esto requiere un tratamiento respetuoso, que conlleva el derecho a la autodeterminación. Ninguna moralidad racional puede prohibir categóricamente la terminación de la vida si ha sido azotada por alguna enfermedad horrible para la que todas las terapias conocidas son inútiles.
- La eutanasia será bienhechora si y solo si da como resultado una muerte rápida e indolora, y si el acto, en su totalidad, resulta beneficioso para el paciente.
- Mantener a una persona viva en contra de su voluntad y negarle sus peticiones de una salida piadosa cuando la dignidad, la belleza, la promesa y el sentido de la vida han desaparecido, cuando sólo podemos permanecer en estados de agonía, o decadencia, es cruel y bárbaro. La imposición del sufrimiento innecesario es el mal y debería ser evitado por una sociedad civilizada.
- Desde el punto de vista ético, la muerte se debe ver como una continuidad de la vida. Dado que el individuo tiene derecho a vivir con dignidad – aunque esta premisa se viole de hecho – cada individuo tiene derecho a morir con dignidad.
- ...La pena y el sufrimiento se deben soportar con tanta dignidad como los pacientes puedan reunir, mientras haya una posibilidad presente de alivio o cura. No se tiene por qué soportar cuando ya no tiene sentido, como es el caso de las fases finales de una enfermedad incurable.

[257] A Plea for Beneficent Euthanasia – The Humanist Julio/Agosto de 1974

- Para algunos médicos el problema de la eutanasia viene derivado de una cierta ambivalencia del juramento hipocrático. Cabe resaltar que, por este juramento, un médico se compromete tanto a la cura de la enfermedad como al alivio del sufrimiento.
- Afirman que el individuo "tiene la libertad para decidir razonablemente su propia muerte"; "es cruel y bárbaro exigir que una persona sea mantenida viva contra su voluntad, rehusándole la liberación que desea". Finalmente, afirma con solemnidad que "puesto que todo individuo tiene derecho a vivir con dignidad... también tiene el derecho a morir con dignidad".

En esa línea de defensa de la eutanasia encontramos también filósofos contemporáneos como Javier Sádaba que escribe[258]:

> "Por eso, cuando defendemos el uso libre de la eutanasia, no estamos animando a nadie a que la aplique, ni ridiculizamos a los que, creyentes en otros mundos, saquen provecho, a su manera, del dolor, ni afirmamos que, una vez instalado el dolor en nuestras vidas, no haya que aprender de él. Lo único que sostenemos es que no muestra gran sensibilidad moral quien prohíbe evitar que alguien sufra. Y eso es lo que hacen quienes se oponen a la eutanasia voluntaria. Otra cosa es que sea necesario regularla para evitar abusos. Sin duda. Pero eso ocurre con todo."

6.6.8. Valoraciones éticas

La ortotanasia, la muerte a su tiempo, o eutanasia pasiva y voluntaria

Hay unanimidad en todos los ámbitos y corrientes bioéticas a la hora de afirmar el valor positivo de la ortotanasia, el debido reconocimiento del derecho del enfermo a que se le permita morir en paz, sin graves dolores ni angustias, y sin empeñarse desproporcionada e irrazonablemente en la prolongación de la vida. En este sentido, la ortotanasia es la realización del doble valor del respeto a la vida humana y del derecho a morir dignamente.

En este punto se plantea la cuestión de la información al paciente. Por otra parte, en ocasiones el enfermo queda privado de autonomía moral al encontrarse en un estado de

[258] SÁDABA, J. (2004) «Principios de bioética laica». *op. cit.* p. 101.

inconsciencia. Salvo en estos casos, no puede cuestionarse el protagonismo del paciente.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica estipula en su artículo 4:

> **Artículo 4. Derecho a la información asistencial.**
>
> 1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
>
> 2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
>
> 3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Pero en estos casos, no basta con la mera información sino que hace falta también regular el derecho a poder dar un consentimiento informado (un consentimiento dado después de la información sobre la terapia concreta que se le va a aplicar). Es cierto que la libertad del paciente no es absoluta, sino que está recortada por exigencias éticas, jurídicas y sociales, pero nunca puede serle negada totalmente. Es ético, por ejemplo, que un paciente se niegue a una intervención quirúrgica u otro tipo de terapia que únicamente van a conseguir la prolongación durante corto tiempo de una vida que médicamente está llamada a extinguirse.

El consentimiento informado se regula en los artículos 8, 9 y 10 de la misma ley:

> **Artículo 8. Consentimiento informado.**

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general.

Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos.

Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre

en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente."

Habiendo sido informado el paciente y dando éste su consentimiento, la ortotanasia es el camino hacia la buena muerte, la verdadera eutanasia en sentido etimológico.

El consentimiento informado debería ser objeto de un nuevo análisis tras la aprobación de la Convención de la ONU y desde el modelo de la diversidad, tarea que queda pendiente de realizar.

Cacotanasia, mala muerte, eutanasia impuesta al enfermo, o activa involuntaria y directa

Existe un rechazo ético unánime en la sociedad a que se adopten acciones que lleven a la muerte de un paciente sin su conocimiento y voluntad. La libertad del enfermo a decidir por sí mismo sobre el final de su existencia se considera un valor absoluto. Sin embargo, hoy se están dando casos de eutanasia impuesta al enfermo inconsciente basándose en la petición de familiares o de representantes legales.

La eutanasia libremente elegida o activa, voluntaria y directa

Cuando un paciente solicita de forma libre, continuada y responsable que se ponga fin a su vida desde una verdadera opción personal ¿se puede descalificar éticamente el hecho?

Un caso, famoso en EE.UU., es el de Jack Kevorkian y sus prácticas eutanásicas. Aparte de la ola de sensacionalismo que ha despertado el hacer de este médico de Michigan, especialista en patología, hay que subrayar que su veintena de casos, calificados de "suicidio asistido", reabrieron el debate en torno a importantes interrogantes morales: ¿quién debe morir?, ¿quién puede decidir?, ¿cuál es el papel de la medicina al final de la vida?

De los casos de Kevorkian, dos merecen interés especial porque en ellos se ve claramente la problemática que puede derivarse de situaciones de eutanasia voluntaria.

- El primero es el de Janet Adkins, enferma de Alzheimer a la que su médico, Murray Raskind, especialista en la enfermedad, aún que auguraba bastantes años con una calidad de vida aceptable. A pesar de ello, Janet pidió ayuda al Dr. Kevorkian y puso fin a su vida. El problema reside en que Janet no se encontraba en fase terminal, por lo que no se considera eutanasia sino suicidio asistido. Otro caso más para la confusión.
- El segundo caso es el de Marjorie Wantz, de 58 años. A pesar de que sufría grandes dolores, sus médicos consideraban que eran psicosomáticos, fruto de una grave depresión. A pesar de ello, el Dr. Kevorkian puso fin a su vida "por compasión".

El caso de M. Wantz nos lleva a cuestionar hasta qué punto la petición del enfermo es firme y representa una verdadera opción personal, o si más bien responde a un estado de ánimo depresivo, reflexión quizá aplicable también al caso de Ramón Sampedro. La petición de eutanasia puede darse, a veces, en las fases de ira o depresión, sin que esto constituya la verdadera voluntad del enfermo.

Respecto a los dolores insoportables que los enfermos pueden sufrir, hay autores que insisten en que los cuidados paliativos, unidos al acompañamiento humano, pueden hacer que adquieran niveles soportables. Con todo, no es posible generalizar y hay casos

que son muy difíciles de afrontar debido precisamente a situaciones de sufrimiento extremo no superable.

Desde una comprensión no religiosa de la existencia y de la afirmación de la libertad como valor supremo del hombre no es fácil negar al ser humano la capacidad de decidir sobre su vida, si no se matizan los valores asociados a esa libertad, como se hace desde el modelo de la diversidad, tal como se verá más adelante.

La eutanasia a niños con diversidad funcional

Un problema que se está haciendo más frecuente en los últimos años es el de la eutanasia a niños nacidos con diversidad funcional congénita. Podemos citar como ejemplo el caso de los EE.UU. donde se admite el aborto hasta la viabilidad del feto. En general se considera que el feto comienza a ser viable a partir de la vigésimo octava semana del embarazo. Si se puede interrumpir el embarazo a los seis o siete meses de gestación, debemos preguntarnos por la legitimidad, ética o legal, de no dejar seguir viviendo a un niño con diversidad funcional.

En diversas ocasiones se ha planteado el problema del nacimiento de niños con síndrome de Down y, al mismo tiempo, con obstrucción intestinal. En tales casos los padres se han negado a que les hiciese una intervención quirúrgica para resolver la obstrucción y han pedido que se les dejase morir. Cabe preguntarse si su decisión habría sido la misma de tratarse de niños sin diversidad funcional.

Los infanticidios en casos similares se están produciendo ya en Holanda, en el Hospital Infantil de Groningen. Aprovechando leyes de eutanasia, en ese hospital se están dando casos de "buena muerte" para niños con una gran diversidad funcional.[259]

6.6.9. Derecho y eutanasia

Se puede hablar con propiedad de despenalización de la eutanasia cuando se reconoce la facultad de acabar con la vida de una persona en situaciones de sufrimiento extremo.

---

[259] Para profundizar en la eutanasia infantil en Holanda véase: MORENO VILLARES, J.M., GALIANO SEGOVIA M.J. (2005) "*La eutanasia de niños en Holanda: ¿el final de un plano inclinado?*". Cuadernos de Bioética. Edición electrónica. XVI, 2005/3ª. Asociación Española de Bioética y Etica Médica (AEBI)

Ya dentro del primer cuarto del siglo XX se dieron algunos intentos muy efímeros de legalización. La aplicación de la eutanasia con fines eugenésicos por el régimen nazi contribuyó a que, después de la segunda guerra mundial decreciera la acción de los movimientos a favor de la legalización de la eutanasia voluntaria. Pero, pasados unos años, de nuevo y en varios países, se han lanzado propuestas para su legalización.

Entre los verdaderos intentos de legalizar la eutanasia se encuentran dos proyectos presentados al Parlamento británico en 1936 y l939, y un texto votado favorablemente en referéndum en el cantón suizo de Zurich, en l977.

En 1993, Holanda consiguió la despenalización parcial de la eutanasia, regulada por un proyecto de ley aprobado el 9 de febrero por el parlamento de la Haya. Para la puesta en práctica de la acción médica el profesional debe contar con el consentimiento del paciente, consultar con la familia y tener el asesoramiento de otros colegas. Además, deberá comunicar al fiscal su decisión de contribuir a acelerar la muerte de un paciente mediante un cuestionario que demuestre que aplicó la eutanasia como última opción. En caso contrario, la ley prevé penas de doce años de cárcel.

Otro país donde la polémica sobre la eutanasia es intensa es Alemania. Este país ha despenalizado el suicidio y la ayuda al mismo, y da, en la práctica, un estatus legal similar a la petición de eutanasia.

En España, nuestro Código Penal no contempla explícitamente el tema de la eutanasia. Éste debe ser abordado desde lo que se afirma en relación con el homicidio y el suicidio. El suicidio no constituye un delito. Sí, sin embargo, el auxilio y la inducción a él.

Las razones de los grupos y movimientos partidarios de la despenalización son muy variadas. El motivo principal es el respeto a la autonomía moral de la persona. Por otra parte, se acusa a las leyes de su falta de lógica: si el suicidio no está penalizado y si se reconoce al paciente el derecho a rechazar un tratamiento ¿hay tanta diferencia entre una inyección mortal y la negativa a ciertos tratamientos?

6.6.10. Al otro lado del espejo. El punto de vista sobre la eutanasia

El eje fundamental del que parte el pensamiento desde el modelo de la diversidad, está basado en el concepto de dignidad elaborado con más detalle en la sección 4.4 y en la

Declaración Universal de los derechos humanos[260]. A la hora de definir y sustentar la dignidad esta declaración dice en sus artículos 1 y 22:

> **Artículo 1**
>
> "Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros."

> **Artículo 22**
>
> "Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su y al libre desarrollo de su personalidad."

Se entiende por lo tanto que la sociedad que se quiere construir es aquella en la que se mantenga la igualdad de la dignidad de todas las personas, independientemente de su diversidad funcional, adoptando en ella las medidas necesarias para satisfacer los derechos económicos, sociales y culturales de todas las personas. A estos derechos, derivados de la dignidad habría que añadir los derechos fundamentales y políticos.

A esta concepción de la dignidad hay que sumar, al igual que en el caso de la eugenesia, la clarificación y separación de las ideas de enfermedad y diversidad funcional. Al otro lado del espejo, no se ve problemático avanzar hacia la idea de una muerte digna, si ésta es voluntaria, consciente, contrastada o documentada en textos personales como el Testamento Vital.

Desde el modelo de la diversidad, la muerte digna sería la pieza final, el tejado de un edificio que constituye el edificio de una vida digna. No obstante, se teme lo que la realidad confirma: es más sencillo y barato, en términos económicos, construir la casa empezando por el tejado.

---

[260] *Declaración Universal de los derechos humanos*. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948.

Desde el modelo de la diversidad se opina que el edificio de la vida digna se debe empezar por los cimientos y construyendo pisos que garanticen el mismo valor para todas las vidas humanas y los mismos derechos para todas las personas, de manera que éstas puedan vivir sin discriminación y en igualdad de oportunidades, con plena libertad para tomar decisiones. Cuando los cimientos y los pisos estén terminados con solidez, llegará el momento de construir el tejado: la muerte digna, para completar el edificio de la vida digna.

Desde la contrastada realidad de que hasta las más modernas medidas legales como la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia, no sólo no garantizan la plena dignidad de las personas con diversidad funcional sino que prorrogan las situaciones de desigualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional, se puede observar que los esfuerzos sociales para la consecución de plena dignidad de este colectivo cada vez más amplio de personas, no sólo resultan insuficientes, sino que además están mal orientados.

Por ello, y por las experiencias del pasado, al otro lado del espejo se ve con reticencia que se abra una puerta que lleva a un camino lleno de incertidumbre, en el que la muerte digna se anteponga a la vida digna.

Al otro lado del espejo se prefiere andar un camino en el que el ser humano aprenda a verse diferente en lugar de "enfermo", o inferior si tiene una diversidad funcional, y afronte la realidad de que todos los seres humanos adquirimos una diversidad funcional, especialmente con la edad. Siguiendo ese camino la eutanasia quedaría reservada para aquellos que libremente, y pudiendo elegir entre opciones verdaderamente equiparables en valor, decidan voluntariamente dejar de vivir.

6.7 Comités de Bioética

Tal como se ha indicado anteriormente en este trabajo, 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 funcional, sobre cuya manera de vivir existen muchos prejuicios sociales.

Si bien las y los filósofos se han ido haciendo un hueco en un ámbito tradicionalmente restringido a 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, hecho que tiene una incidencia directa en la visión bioética de esta realidad con la que convive un colectivo creciente de población.

En esta sección se 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, reflejado en las páginas precedentes 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, 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.

Pero, tal como se ha visto en la sección 3.2 ese no ha sido el caso en la reciente creación del Comité Nacional de Bioética, nombrado en diciembre de 2007 en cumplimiento de lo establecido en la el artículo 79.2 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

6.7.1. La participación en los comités de bioética

A la hora de definir en qué consiste un comité de bioética, la UNESCO ha especificado lo siguiente[261]:

> "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

[261] UNESCO 2005. Guía Nº 1. "*Creación de comités de bioética"*. pp. 12-13.

> 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.

Tal como se indica en el artículo 79.1 bajo el Título IV "Comité de Bioética de España" de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica:

> "**Artículo 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."

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. Se seguirá a la espera de que se utilice, cumpliendo así lo establecido por la Convención de la ONU.

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"[262] suscrito por el Estado Español, estado en el que entró en vigor el 1 de enero de 2000. Tal como se ha indicado en la sección 6.1.2 la voz bioética de las personas con diversidad funcional, entiende que 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 lo establecido en la Convención de la ONU. Se cuestionan también los artículos 6 y 7 de dicho Convenio. Sin embargo, ninguna objeción de este tipo parece haber sido tenida en cuenta en los comités de bioética.

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 tal como se indica en la propia Convención de la ONU, en su artículo 8:

> **Artículo 8. Toma de conciencia.**
>
> 1. Los Estados Partes se comprometen a adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para:
>
> a) Sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia respecto de las personas con discapacidad y fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de estas personas;
>
> b) Luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto de las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida;
>
> c) Promover la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.
>
> 2. Las medidas a este fin incluyen:
>
> a) Poner en marcha y mantener campañas efectivas de sensibilización pública destinadas a:

[262] SIBI. (1997) "*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).

i) Fomentar actitudes receptivas respecto de los derechos de las personas con discapacidad;

ii) Promover percepciones positivas y una mayor conciencia social respecto de las personas con discapacidad;

iii) Promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones en relación con el lugar de trabajo y el mercado laboral;

b) Fomentar en todos los niveles del sistema educativo, incluso entre todos los niños y las niñas desde una edad temprana, una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad;

c) Alentar a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la presente Convención;

d) Promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad y los derechos de estas personas.

Además, como indica José Luis Luján[263]:

> "los comités de ética (en sus múltiples versiones) pueden cumplir la función de dinamizar y estructurar el debate público, pero no reemplazarlo".

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

[263] LUJÁN, J. L. (1995) "*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.

ocasiones: En la demanda 6 del documento "Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética" de Disabled People's Internacional en el año 2000[264]:

> "Demanda 6. Las organizaciones de personas con discapacidad estén representadas en todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana."

Y en el final del Manifiesto de Tenerife de la European Network on Independent Living, en el año 2003[265]:

> "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."

También, la solicitud de participar en los comités de bioética forma parte de una de las propuestas del *modelo de la diversidad*[266]:

> "La participación efectiva de las mujeres y hombres con diversidad funcional en los comités de bioética a todos los niveles".

De este modelo se desprende la necesidad de la presencia de la voz de las personas con diversidad funcional en todos los debates bioéticos y sus comités, principalmente para defender la dignidad intrínseca o moral de las personas que son discriminadas por su diferencia y como apoyo al pleno cumplimiento de lo establecido en la Declaración Universal de los derechos del Hombre, ya que tal como indican Agustina Palacios y el autor de este texto[267]:

> "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

---

[264] DPI (Disabled Peoples' Internacional) Europe. (2000) "*Las personas con discapacidad hablan….*" *op. cit.*

[265] ENIL (European Network on Independent Living). (2003) "*Manifiesto de Tenerife. Promovamos la Vida Independiente.- Acabemos con la discriminación hacia las personas con discapacidad*". Arona. Tenerife. Abril 2003.

[266] PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. «El modelo de... ». *op. cit.* p.210.

[267] PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. (2007a) "*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.

el mundo de la bioética y aporta una luz diferente al debate, la luz de la voz de aquellas personas cuyas vidas han estado, y siguen estando, en juego."

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 UNESCO[268]: los Comités de bioética de carácter normativo o consultivo (CNC)[269] y los Comités de ética en investigación (CEI)[270], ya que son los que debaten temas sobre los que la voz bioética de las personas con diversidad funcional, tal como se puede apreciar tras la lectura de este documento, ya ha establecido discrepancias importantes[271].

6.7.2. Al otro lado del espejo. La participación en los Comités de Bioética

En esta sección 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.

Una 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 y que ya es aceptada en algunos países como Suecia en su Comité Nacional de Bioética.

---

[268] UNESCO 2005. Guía Nº 1. "*Creación de…" op.cit*. p. 21.

[269] Como el Comité de Bioética de España, que se estipula en el título VII de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

[270] Muchos de estos CEIs deberán formarse en los próximos años, tal como lo estipula el artículo 12 de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

[271] Para profundizar en estas discrepancias véase: PALACIOS, A. y ROMAÑACH, J. «El modelo de...». *op. cit*. pp. 196-207.

La aprobación de por parte del Estado español de 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.

6.8 Situaciones de "inDependencia"

En los últimos años, con el envejecimiento de la población, Europa ha empezado a afrontar la realidad de que existe un colectivo creciente de personas que viven en situación de "inDependencia": personas con diversidad intelectual, mental, física, visual o auditiva), que siempre han dependido de otras –habitualmente la familia- para poder participar en la sociedad. De esta manera, un colectivo habitualmente olvidado y discriminado ha visto incrementada su relevancia al aumentar el número de personas que viven en esa situación.

Al igual que en otros temas, la relación entre la bioética y la vida de las personas que viven en situación de "inDependencia"[272] apenas ha sido analizada ahora desde el punto de vista de aquellas personas que viven diariamente esa realidad[273].

Tal como escribe Martha Nussbaum[274]:

---

[272] Nótese que muchas de las personas que viven en situación de dependencia aspiran a una vida en "inDependencia".

[273] El único precedente es ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): "*Fundamentos bioéticos para la "inDependencia*". Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 de octubre de 2007

[274]NUSSBAUM, M. C (2006): «La fronteras de la justicia…».*op.cit.* pp 112-113.

> "No podemos ignorar ni posponer estos problemas con el argumento de que sólo afectan a un número reducido de personas. Ésta sería ya en sí misma una mala razón para posponer lo que supone un grave problema de desigualdad, del mismo modo que estaría mal posponer las cuestiones de subordinación racial o religiosa sobre la base de que afectan únicamente una minoría. Pero también deberíamos reconocer que la discapacidad y la dependencia adoptan muchas formas distintas. No sólo los niños y los adultos con deficiencias permanentes necesitan una asistencia completa e incluso constante. Las deficiencias mentales, físicas y sociales que he descrito se parecen a grandes rasgos a la situación de las personas mayores, las cuales resultan en general más difíciles de cuidar que los niños o los jóvenes con discapacidades, pues son personas más resentidas, defensivas y amargadas, y físicamente menos agradables de tratar.... Así pues, la perspectiva que tengamos sobre las necesidades de los niños y de los adultos con deficiencias y discapacidades no queda encerrada en un apartado especial de la vida fácil de separar de la "media" porque también tiene implicaciones para la perspectiva que tienen los "normales" (personas con defectos y limitaciones entran dentro de la media) sobre sus padres cuando se hace mayores, y sobre las necesidades que pronto tendrán ellos mismos y nivel suficiente. A medida que aumenta la expectativa de vida, la relativa independencia que disfrutan muchas personas parece cada vez una situación temporal, una fase de la vida en la que entramos lentamente y de la que muy pronto empezamos a salir. Incluso en nuestros mejores años, muchos vivimos periodos más o menos largos de dependencia extrema de los demás (después de una operación quirúrgica o de una grave herida o durante un periodo de depresión o estrés agudo). Un análisis teórico podría intentar distinguir las fases de una vida "normal" de una persona deficiente permanentemente, pero distinción resulta difícil establecer en la vida real y cada vez lo será más."

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

De este análisis se pretende deducir nuevos fundamentos bioéticos, basados en los derechos humanos de las personas que viven en situación de "inDependencia", de manera que se piense en ellas como sujetos de derechos cuyas vidas tienen el mismo

valor, en lugar de la tradicional visión que las trata como enfermos, de manera que su dignidad se ve excesivamente vinculada con el ámbito sanitario e insuficientemente garantizada en el ámbito social.

Para desarrollar este análisis, primero se analizarán los errores conceptuales que se siguen produciendo alrededor del concepto de inDependencia y después se utilizan as fuentes bioéticas del colectivo de las personas con diversidad funcional, ya recopiladas anteriormente en este texto y se entresacarán aquellos temas bioéticos que les afectan.

6.8.1. Bases conceptuales para la "inDependencia"

Conceptos como la diversidad funcional, la autonomía y la dependencia resultan más complejos definir de lo que podría parecer en un principio, al igual que las relaciones que existen entre ellos.

6.8.2. Diversidad funcional

La última de estas definiciones oficiales de discapacidad, que dio lugar a un largo debate dentro del propio colectivo, se puede encontrar en el artículo 1 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas y ya ha sido analizada en este documento, resaltando su nula relación con la tradicional definición basada exclusivamente en la realidad médica de un grupo de personas.

Desde posiciones teóricas más avanzadas, plasmadas en el libro "El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional"[275] y basadas en ideas desarrolladas desde el Foro de Vida Independiente, se propugna una nueva visión de esta realidad, que elimina la negatividad del lenguaje reflejada en la anterior definición en palabras como deficiencia o discapacidad. Así, se define el concepto de colectivo de personas con diversidad funcional caracterizándolo por tres rasgos[276]:

- "Cuerpos que tienen órganos, partes del cuerpo o la mente o su totalidad que funcionan de otra manera porque son diferentes.
- Mujeres y hombres que por motivos de la diferencia de funcionamiento de su cuerpo o su mente realizan las tareas habituales, (desplazarse,

[275] PALACIOS, A., ROMAÑACH, J. (2006) «El modelo de la diversidad…. ». *op. cit.* p.115.

[276] *Ibídem.* p.115.

leer, agarrar, vestirse, ir al baño, comunicarse, etc.) de manera diferente. (Podríamos decir, mujeres y hombres que funcionan de otra manera).

- Colectivo discriminado por cualquiera de las dos razones arriba expuestas."

Como se puede observar, esta definición, al igual que la Convención de la ONU, se basa en el concepto de discriminación por diferencia, una discriminación que impide la plena y efectiva participación en la sociedad de todas las personas y es responsable de la falta de igualdad de oportunidades.

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

6.8.3. Diversidad funcional y derechos humanos

Como ya se ha indicado anteriormente y aún a riesgo de resultar reiterativo, el modelo de la diversidad, tiene como eje teórico fundamental la dignidad, concepto cuya defensa se estipula en la Declaración Universal de los derechos humanos. Las vidas de todas las personas, incluidas las personas con diversidad funcional, deben tener el mismo valor y todas ellas deben tener garantizados sus mismos derechos.

El sustento de esta concepción encuentra un desarrollo específico en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas, incorporada al sistema legal español el 21 de abril de 2008.

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

"**Artículo 3. Principios generales**

Los principios de la presente Convención serán:

a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;

b) La no discriminación;

c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;

d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;

e) La igualdad de oportunidades;

f) La accesibilidad;

g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

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."

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

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

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

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

Discriminación

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

Erradicar la discriminación no es tarea sencilla y requiere acciones por parte de la sociedad, que tardan mucho en ser establecidas, como pueden atestiguar otros colectivos

discriminados como las mujeres o los homosexuales, ya que la mayor parte de los elementos discriminatorios forman parte de la mentalidad de las personas que forman una sociedad.

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

"**Artículo 6. Medidas contra la discriminación**.

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

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

Artículo 7. Contenido de las medidas contra la discriminación.

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

A estos efectos, se entiende por:

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

b) Exigencias de accesibilidad: los requisitos que deben cumplir los entornos, productos y servicios, así como las condiciones de no discriminación en normas,

> criterios y prácticas, con arreglo a los principios de accesibilidad universal de diseño para todos.
>
> c) Ajuste razonable: las medidas de adecuación del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que, de forma eficaz y práctica y sin que suponga una carga desproporcionada, faciliten la accesibilidad o participación de una persona con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de los ciudadanos.
>
> Para determinar si una carga es o no proporcionada se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda.
>
> A este fin, las Administraciones públicas competentes podrán establecer un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la obligación de realizar ajustes razonables.
>
> Las discrepancias entre el solicitante del ajuste razonable y el sujeto obligado podrán ser resueltas a través del sistema de arbitraje previsto en el artículo 17, de esta ley, sin perjuicio de la protección administrativa o judicial que en cada caso proceda."

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

Lo que sí resulta algo más sencillo es determinar si un hecho, política, acción u omisión resulta discriminatoria de manera directa o indirecta. Ejemplificando, si una persona con diversidad física no puede realizar un viaje en tren, en cualquier tren, a cualquier hora por no ser el tren accesible, está siendo discriminada respecto al resto de la ciudadanía. ¿Se imagina que no se permitiera viajar en algún tren a alguna persona de otro colectivo tradicionalmente discriminado como una mujer o una persona homosexual, por el simple hecho de ser diferente?

Dado que existen colectivos discriminados que llevan muchos más años de lucha por sus derechos, como el de las mujeres, se puede utilizar ese avance para ayudar a detectar la discriminación. Así, la pregunta clave para averiguar si hay o no discriminación

podría ser: ¿Qué pasaría si ese hecho, acción u omisión le ocurriera a una mujer por el simple hecho de ser mujer?

Siguiendo con el ejemplo del tren, aunque todos los trenes fueran accesibles y cualquier persona pudiera viajar a cualquier hora, existen personas que por su diversidad funcional y situación de "inDependencia" pueden necesitar viajar acompañadas; por ejemplo las personas con gran diversidad física o las personas con diversidad visual. Para poder hacerlo, deberán pagar dos billetes en vez de uno, estando en desigualdad de oportunidades con el resto de la ciudadanía a la hora de viajar.

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

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

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

Igualdad de oportunidades

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

> "**Artículo 4. Vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades**.
>
> Se entenderá que se vulnera el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad cuando se produzcan discriminaciones directas o indirectas, acosos, incumplimientos de las exigencias de accesibilidad y de realizar ajustes razonables, así como el incumplimiento de las medidas de acción positiva legalmente establecidas."

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

- Ausencia de discriminación, directa o indirecta

- Acosos
- Accesibilidad
- Medidas de acción positiva

Es decir, no basta con que no exista la discriminación, sino que además se requiere un entorno accesible y la existencia de medidas de acción positiva[277].

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

> "**Artículo 5. Garantías del derecho a la igualdad de oportunidades**.
>
> Con el fin de garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades a las personas con discapacidad, los poderes públicos establecerán medidas contra la discriminación y medidas de acción positiva."

Son los poderes públicos los que deberán establecer dichas medidas (de acción positiva y contra la discriminación) y los que, por lo tanto, deberán evitar nuevas medidas discriminatorias para las personas con diversidad funcional. Sin embargo, cuatro años después de aprobarse esta ley se siguen generando lagunas en su cumplimiento.[278]

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

---

[277] El acoso resulta menos relevante para el objetivo de este documento.

[278] Como es el caso del copago en función de ingresos en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía y Atención a las personas en situación de dependencia (LEPA) aprobada en el año 2006. En este caso, las personas con diversidad funcional que viven en situación de "inDependencia" se ven obligados a contribuir en el pago de los servicios o prestaciones por ser diferentes al resto, ya que el pago en función de ingresos ya se hace vía impuestos directos. Esta medida discriminatoria ha sido adoptada por el gobierno español el año 2006.

Son estos dos principios: igualdad de oportunidades y no discriminación los que sustentan básicamente la filosofía y los desarrollos de Vida Independiente, basados en el *modelo de la diversidad* pero hay algunos más que son específicos de esta filosofía.

6.8.5. Autonomía

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

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

La confusión de estos dos tipos de autonomía ha dado lugar a políticas sociales erróneas que han conducido, entre otros errores, a la institucionalización injustificada de muchas personas[279].

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

> "**Artículo 2. Definiciones**
>
> Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria."

Como se puede apreciar, se habla sólo de autonomía moral sin diferenciarla de la autonomía física. Se podría pensar entonces, que la Ley estaría dedicada plenamente a la concesión de la autonomía moral, idea que se ve frustrada al leer el contenido de la

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

ley, empezando por el propio artículo 2.3, en la definición de actividades básicas de la vida diaria:

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

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

Como es habitual, se mezclan la posibilidad de *tomar* decisiones y la posibilidad de *llevar a cabo* estas decisiones[280].

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

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

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

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

6.8.6. Vinculación entre autonomía moral y autonomía física

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

No obstante, la discriminación y la falta de igualdad de oportunidades de este colectivo[281] que, a día de hoy, se da en todos los ámbitos, es la responsable de que esa vinculación exista. Así, a la hora de tomar decisiones, las personas contemplan el abanico de posibilidades reales a las que podrán acceder. Es decir, se descartan de manera automática aquellas posibilidades que, por causa discriminación o falta de igualdad de oportunidades, no se pueden llevar acabo en ese momento. Por ejemplo, una persona con diversidad física que utiliza una silla de ruedas y tiene plena autonomía moral no puede decidir tomar cualquier tren, sino que se tiene que ceñir al pequeño porcentaje de trenes en los que se permite el acceso a una persona en silla de ruedas. De igual manera, si necesita asistencia personal para poder viajar en tren y no dispone de ella, sus opciones de viajar y su autonomía moral desaparecen.

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

Resumiendo, se puede decir que la erradicación de la discriminación y la consecución de la plena igualdad de oportunidades de las personas con diversidad funcional es la única manera de conseguir desvincular las restricciones, que la realidad cotidiana de las

---

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

personas con diferente autonomía física, impone a su autonomía moral o su libertad plena de tomar decisiones.

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

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

6.8.7. Dependencia e "inDependencia"

Al otro lado del espejo se define la dependencia como[282]:

> "La falta de respeto a la dignidad y a los derechos humanos de las personas, debida a la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda su autonomía moral y física".

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

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

> "1. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas

[282] Propuesta de los autores ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): "*Fundamentos…*". *op.cit.*

con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal."

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

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

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

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

6.8.8. Apoyos para promocionar la autonomía

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

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

Los niños de más edad y los jóvenes requerirán medidas de apoyo distintas, con el fin de que se incorporen a los sistemas educativos, a la vez que se modifican éstos para

adaptarse a sus diferencias, además de necesitar medidas para su participación en actividades comunitarias y, en su momento, para la sexualidad.

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

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

A partir de aquí se utilizará la nueva semántica de la palabra "dependencia" propuesta desde el otro lado del espejo: "la discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades para ejercer toda la autonomía moral y autonomía física de las personas, que impiden tener garantizados sus derechos humanos" y se omitirá el uso de la palabra "inDependencia".

6.8.9. Dependencia y Diversidad funcional

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

No obstante, si consideramos las situaciones de dependencia como una cuestión de derechos humanos, lo que resulta realmente relevante es la realidad humana, una situación en la que se precisan apoyos para ejercer la plena autonomía moral y física de las personas y garantizar su plena dignidad. Por lo tanto, el origen de esta realidad humana no es relevante, sino la situación actual de cada persona y las herramientas que se necesitan para que pueda llevar una vida digna.

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

Ante el cambio de autonomía moral, son otras personas las que van tomando paulatinamente el control de las decisiones: familiares en el caso de que la persona

permanezca su entorno y médicos y cuidadores en el caso de que la persona sea internada en una residencia.

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

Este mismo tipo de medidas son aplicables a las personas que están en situación de dependencia por su diversidad funcional o por algunos tipos de enfermedad, sin embargo en el caso de origen por enfermedad, si además se está en la fase terminal de la vida, los apoyos se necesitan para garantizar la dignidad intrínseca de la persona, su vida digna, que incluye una muerte digna.

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

6.8.10. Dependencia y bioética

De todo lo estipulado anteriormente, se puede constatar que existe una gran confusión y una clara discriminación de las personas que viven en situación de dependencia, que aspiran a vivir en "inDependencia" y no reciben los apoyos necesarios para garantizar sus derechos humanos, su plena dignidad.

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

Ya se han analizado en este texto algunos de los temas bioéticos que afectan no sólo a las personas con diversidad funcional sino específicamente a las personas que viven en situación de dependencia y por lo tanto tienen diferente autonomía física, moral, o ambas, como son la eugenesia, esterilización, participación en los Comités de Bioética o investigación en células madre.

En todos ellos queda claro que las personas con diversidad funcional y aquellas que viven en situación de dependencia viven vidas que son percibidas, también el ámbito

bioético, como vidas que se sufren y que tienen menor valor, que no son bienvenidas para nacer y cuya dignidad se ve mermada permanentemente.

Mientras no se haga caso a las voces que salen al otro lado del espejo, la situación de discriminación proseguirá en todos los ámbitos, incluida la bioética.

6.8.11. Al otro lado del espejo. Las situaciones de dependencia

Se ha presentado una visión diferente y clarificadora de la situación de dependencia, nacida de la realidad de aquellos que viven en esa situación, como es el caso del autor de este texto, y su relación con algunos de los paradigmas bioéticos relacionados. Una visión que facilita el uso de nuevos fundamentos bioéticos para el análisis de esta realidad de manera que se garantice la plena dignidad de todos los seres humanos.

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

7. Conclusiones

> No hay espejo que mejor refleje la imagen del hombre que sus palabras.
> Juan Luis Vives

Este texto nace al otro lado del espejo, de la voz del colectivo de personas que viven diariamente discriminadas por su diversidad funcional. Por primera vez, y en castellano, se recopilan en él las posturas del colectivo de personas con diversidad funcional respecto a diferentes asuntos bioéticos, basadas en el concepto de dignidad desarrollado en el *modelo de la diversidad* y a la luz de la entrada en vigor en el sistema legislativo español de la Convención de los derechos de las personas con discapacidad, el 3 de mayo de 2008.

Para ello se ha partido de un breve resumen de la visión de la diversidad funcional a lo largo de la historia, analizando en profundidad los modelos más modernos, aportando como novedad el análisis del *modelo de las capacidades* de Martha Nussbaum, una importante aportación en el ámbito de la filosofía moral y política, que sin embargo persiste en una visión del lado equivocado del espejo y no aporta soluciones a muchos paradigmas bioéticos. De los descritos: el *modelo de prescindencia y de castigo divino*, el *modelo médico-rehabilitador*, el *modelo social o de Vida Independiente* y el *modelo de la diversidad*, sólo éste último, que nace al otro lado del espejo, al igual que el modelo social o de Vida Independiente, del que es heredero directo, proporciona una base teórica sólida para afrontar con solvencia las posturas del colectivo ante los retos bioéticos. Esta base teórica erradica el tradicional análisis basado en el binomio capacidad/discapacidad y se basa en el concepto de dignidad humana, entendida como herramienta para la construcción de una sociedad más justa, con igualdad de oportunidades y sin discriminación para todas las personas.

Esta dignidad consta de dos vertientes: la dignidad intrínseca o moral, inherente a todo ser humano por el hecho de serlo y la dignidad extrínseca o jurídica, relacionada con la igualdad de derechos. El respeto de ambas vertientes de la dignidad del colectivo de personas con diversidad funcional no se da ahora mismo en ninguna parte del mundo, incluida España, país en que el colectivo de personas con diversidad funcional carece de los mismos derechos *de facto* y en el que, tal como se ha puesto reiteradamente de relieve a lo largo de este documento, las vidas de este grupo de personas son percibidas

con un valor inferior y discriminadas por esa diferencia de valor en muchos textos relacionados con los asuntos bioéticos.

En este documento se ha mostrado cómo, además de esta discriminación en todos los ámbitos, el mundo bioético tradicional ignora sistemáticamente la voz que nace al otro lado del espejo que, a pesar de verse afectado por muchos de los asuntos que en él se tratan; carece de voz en el Comité Nacional de Bioética español, al contrario de lo que ocurre en países como Suecia.

En el texto también se han analizado las relaciones que existen entre los derechos humanos, la Bioética y la diversidad funcional, llegando a la conclusión que la Bioética está comprometida públicamente a respetar los derechos humanos, a través de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos de la UNESCO y que, por lo tanto, debe respetar lo establecido en la nueva Convención de los derechos de las personas con discapacidad de la ONU. Para ello debe arrancar un nuevo camino de pensamiento que erradique la visión que reduce a diversidad funcional únicamente a sus aspectos médicos. Desde la aprobación de la Convención de la ONU, la diversidad funcional debe ser considerada una cuestión de *derechos humanos* tal y como reivindican tanto el modelo social como el modelo de la diversidad.

Para ello, los especialistas en bioética, deberán conocer el texto de la Convención y sus implicaciones, elementos que deberían formar parte del currículo educativo de todos los cursos y masters de bioética, algo que no ocurre en estos momentos, Además deberán entender que sus esfuerzos por ponerse en el lugar del otro son vanos, que no se puede cruzar al otro lado del espejo sin pasar a estar permanentemente discriminado por diversidad funcional. Y que, ante esta imposibilidad de conocer, lo prudente es respetar, respetar la plena dignidad de personas que aprenden, se comportan, se comunican, se orientan, se informan, se desplazan y desenvuelven de manera diferente a la mayoría estadística, considerada "normal" bajo un patrón cultural.

A lo largo del documento y partiendo de la experiencia, se ha puesto de relieve que al otro lado del espejo se viven vidas que merecen la pena ser vividas, se lucha contra la discriminación por la diferencia, se distingue más fácilmente la enfermedad de la diversidad funcional y se entiende que la calidad de vida es una herramienta para conseguir una vida digna, pero no un objetivo en sí mismo y que además es condición necesaria, pero no suficiente para garantizar la dignidad humana y se hacen análisis que

en algún momento deberán ser escuchados y respetados y, como no, también cuestionados de manera respetuosa con la dignidad humana.

En ese momento, la voz bioética ciudadana que se viene desarrollando en los últimos años en todo el mundo al otro lado del espejo, desde la convivencia diaria con esta realidad humana, mal llamada discapacidad, deberá ser escuchada e incorporada al currículo bioético, algo que no se ha conseguido hasta ahora, salvo honrosas y puntuales excepciones que se han dado en Europa.

Esta voz, entiende que no se debe permitir investigar en seres humanos que no den su consentimiento y que va contra los derechos humanos; que la investigación en células madre no representa una merma de la dignidad de las personas con diversidad funcional; que la nueva genética supone una amenaza a la diversidad y a la visión social de la diversidad funcional, en contra de lo establecido por la Convención de la ONU; que las pruebas prenatales y preimplantatorias no se hacen informando sobre la realidad vital de la diversidad funcional; que la selección embrionaria significa una selección genética bajo patrones culturales mayoritarios y es por lo tanto eugenesia, al igual que el infanticidio motivado por la diversidad funcional, una eugenesia basada en dar un valor distinto a las vidas de las personas con diversidad funcional y por lo tanto en una merma de su plena dignidad; que la esterilización de personas que no han dado su consentimiento constituye un claro caso de discriminación por diversidad funcional y se hace en interés de otras personas, no en el interés de las personas con diversidad funcional; que hoy en día se dan prácticas eugenésicas a través del aborto, la selección genética y la esterilización; que las puertas a una muerte digna se deben abrir cuando se den las condiciones que garanticen una vida digna en la diversidad funcional; que la voz del colectivo de personas con diversidad funcional debe ser escuchada en los Comités de Bioética y que las situaciones de "inDependencia" deben ser analizadas bajo la perspectiva de los derechos humanos, la igualdad de oportunidades y la no discriminación para apoyar la autonomía moral de las personas.

Además, al otro lado de se ha analizado y razonado que algunos artículos de leyes nacionales como la Ley 14/2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida, la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica o el Código Penal, deben ser modificadas para adaptarse a lo estipulado por la nueva Convención de la ONU, al igual que deben hacerlo algunos artículos de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos y del 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.

Y a estas conclusiones se llega tras un trabajo objetivo y argumentado basado en el pleno respeto a los derechos humanos y a la dignidad de las personas.

Quedan muchos asuntos por analizar todavía en profundidad desde la diversidad funcional, como son el consentimiento informado, los tratamientos e internamientos involuntarios, el mito científico y su relación con intereses económicos, etc.

Corresponderá al cada vez más amplio grupo de expertos discriminados por su diversidad funcional, en compañía de quienes compartan el modelo de la diversidad, el respeto a la plena dignidad del ser humano y los derechos humanos de todas las personas, profundizar en éstos y otros asuntos que puedan surgir relacionados con la bioética y la diversidad funcional y aportar así una luz que nazca al otro lado del espejo; donde las cosas no son lo que parecen desde el otro lado y donde se lucha por la plena dignidad de los seres humanos en aras de la construcción de una sociedad más justa, menos discriminatoria en la que haya igualdad de oportunidades para todas las personas y todas las vidas humanas sean valoradas como iguales.

También aquellos que, como Alicia, creyeron erróneamente ver lo que había al otro lado del espejo, podrán colaborar en el nuevo discurso de una bioética respetuosa con los derechos humanos. Para ello bastará con que comprendan que "sólo se ve la parte trasera del reloj en el espejo" y respeten y tengan en cuenta la voz de los que viven al otro lado, discriminados por su diversidad funcional.

8. Bibliografía

ABEL i FABRE, F. (2001) «Bioética: orígenes, presente y futuro». Fundación MAPFRE Medicina (2001)

ADORNO, R. "El Derecho frente a la nueva eugenesia: la selección de embriones in vitro". Disponible en web: http://www.bioetica.org/bioetica/doctrina1.htm

ALBERT, B. (2006) Presentación en el Banco Mundial del libro "*In or out of the mainstream? Lessons from research on disability and development cooperation*" Editado por el Centre for Disability Studies, University of Leeds.

ALBERT, B; HARRISON, M. (2006) "*In or Out of The Mainstream? Lessons from Research on Disability and Development Cooperation*". Centre for Disability Studies. School of Sociology and Social Policy. University of Leeds. Disponible en web: http://www1.uea.ac.uk/polopoly_fs/1.3897!offprint_ch1.pdf

ALCOBERRO, R. "*El Debate sobre la eugensia"*. En su web filosfia i pensament. Disponible en web: http://www.alcoberro.info/planes/bioetica2.htm

BAILEY R. (2004) "*The Transhumans Are Coming! And they're promoting mito flushes, sousveillance, cyberglogging, and genetic virtue…*" August 11, 2004. Dispoible en web: http://www.reason.com/rb/rb081104.shtml

BINDING K, HOCHE A. (1920) «Permitting the Destruction of Unworthy Life: Its Extent and Form.» Leipzip: Verlag von Felix Meiner 1920.

BOURIAU, C. «Qu'est-ce que? L'humanisme». Collection chemins philsophiques. Librarie Philosophique J. Vrin. Paris. 2007.

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.

CAMPS, V. (2002): "*¿Qué hay de malo en la eugenesia?*", en AAVV (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.

CARROLL, L. «Through the looking glass, and what Alice found there». 1872. Disponible en web:

http://books.google.es/books?id=ZyOUoHvxmjcC&pg=PA11&dq=alice+through+the+looking+glass+clock&as_brr=1&sig=4-HNLsrVv6RHQxQWsx-3PK4zFz0

de ASÍS, R. (2001) «Sobre el concepto y el fundamento de los derechos: Una aproximación dualista». Cuadernos "Bartolomé de las Casas". N. 17. Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas". Universidad Carlos III de Madrid. Dykinson. 2001.

DEVANDAS. C. (2008). "*El Convenio de Asturias de Bioética: ¿Protección o desprotección para las personas con discapacidad intelectual y psico-social?*" Trabajo de investigación desarrollado en el Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas" de la Universidad Carlos III de Madrid. Disponible en web: http://www.diversocracia.org/ideateca.htm#convenio_asturias

Diccionario de la Lengua Española. Vigésima segunda edición. Disponible en web: www.rae.es

DEGENER T. y QUINN, G. (2000) "*A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform*", presentado en «From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium», 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF. Disponible en Web:
http://www.dredf.org/symposium/degener1.html

ENCICLOPEDIA DEL HOLOCAUSTO. El Programa de la Eutanasia. Disponible en web: http://www.ushmm.org/wlc/article.php?lang=sp&ModuleId=10007017

EVANS S.E. (2004) «Forgotten crimes. The holacust an people with disabilities». Disability Rights. Ivan R. Dee. Chicago 2004.

ENGELHARDT, H. T. Jr. (1991), "*Luna naturaleza humana tecnológicamente reconsiderada*", Arbor 544, Tomo CXXXVIII, abril 1991

FERREIRA, M.A. (2008) "Una aproximación sociológica a la discapacidad desde el modelo social: apuntes caracteriológicos". Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. Disponible en web:
http://www.mferreira.es/Documentos_nuevo/REIS_discapacidad.pdf

FOUCAULT, M. (1979) «Naisssance de la biopolitique». Curso en el Collége de France. (1978-79). Hautes Études. Seuil/Gallimard. 2004

FREIRE, P. (1995). «Pedagogía del oprimido». Siglo XXI Editores de España. Madrid. 1995

GUGLIOTTA, A. (1998) "*Dr. Sharp with his Little Knife*": Therapeutic and Punitive Origins of Eugenic Vasectomy- Indiana 1892-1921. Journal of History Med Allied Sci 53 (4) 1998: 371-406

GÓMEZ-VELA, M.; SABEH, E. N. "*Calidad de vida. evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*". Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca. Disponible en web: http://www.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm

HABERMAS, J (2002) «El futuro sobre la naturaleza huma. ¿Hacia una eugenesia liberal?». p.25. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.

-- (2004) "Posicionamiento en la discusión sobre las bases morales del estado liberal" (Enero 2004) - Ponencia leída por Jürgen Habermas el 19 de Enero de 2004 en la "Tarde de discusión" con Jürgen Habermas y Joseph Ratzinger, organizada por la Academia Católica de Baviera en Munich. Disponible en web:

http://www.avizora.com/publicaciones/filosofia/textos/0071_discusion_bases_morales_estado_liberal.htm#JUERGEN%20HABERMAS:%20POSICIONAMIENTO%20EN%20LA%20DISCUSIÓN%20SOBRE%20LAS%20BASES%20MORALES%20DEL%20ESTADO%20LIBERAL%20(Enero%202004)

HERRANZ, G. (2004) "*La Bioética, asunto público: presente y futuro de los Comités Internacionales y Nacionales de Bioética*". miércoles, 12 de mayo de 2004 en bioéticaweb: http://www.bioeticaweb.com/content/view/985/1/lang,es/

HUME, D. (1751) «An Enquiry Concerning the Principles of Morals». Disponible en web: http://books.google.es/books?id=fV0AAAAAMAAJ&printsec=frontcover&dq=hume&lr=&as_brr=1#PPA210,M1

HIPÓCRATES. "*Juramento*". Disponible en web: http://es.wikipedia.org/wiki/Juramento_hipocr%C3%A1tico

JOURNET, N. (2007) "Génétiquement incorrect". Danger Public. Paris.

LACADENA, J. R. (1998) "*La clonación humana*". En: 2º Congreso de Bioética de América Latina y del Caribe 3-6 de junio 1998; Santa Fe de Bogotá. Colombia, pp. 138-165.

-- (2002) "*Fines y medios: el dilema bioético de las células troncales embrionarias humanas. La alternativa de las células troncales adultas*". Sección III.2 del capítulo "Células troncales: manipulación genética y manipulación social". Ministerio de Educación y Ciencia. CNICE. Páginas temáticas. Genética y Bioética. Disponible en web: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2002_10/2002_10_03_2.html

-- (2006) "*Una controversia a posteriori: la necesidad ética de la transparencia informativa*". Sección IV del capítulo "¿Es ya una realidad la obtención de células troncales embrionarias sin destrucción de embriones en humanos? Una controversia ética.". Ministerio de Educación y Ciencia. CNICE. Páginas temáticas. Genética y Bioética. Disponible en web: http://w3.cnice.mec.es/tematicas/genetica/2006_09/2006_09_05.html

LÓPEZ de la VIEJA, María Teresa. (2003) "*Dignidad, igualdad. La buena política europea*". En «Ciudadanos de Europa. Derechos fundamentales en la Unión Europea». Biblioteca Nueva. S.L. Madrid y 2005. p.83.

LUJÁN, J. L. (1995) "*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.

MARTÍNEZ RÍOS, Y. M "*Análisis jurídico del delito de lesiones al concebido en el código penal peruano*". Disponible en web: http://dikeactual.com/images/Lesiones_Concebido_Yolanda_Martinez.pdf

MARTINEZ RIU, A., CORTÉS MORATO, J. Diccionario de Filosofía en CD-ROM. Editorial Herder, S.A. Barcelona. 1996.

MORE, T. «Utopia or The Happy Reublica». M.S. Rickerby, Sherbourne Lane. London. 1852 p.141-142. Disponible en web: http://books.google.com/books?id=sCkAAAAAYAAJ&printsec=frontcover&dq=thomas+more+utopia&as_brr=1#PPA141,M1

MORENO VILLARES, J. M., GALIANO SEGOVIA M. J. (2005) "*La eutanasia de niños en Holanda: ¿el final de un plano inclinado?*". Cuadernos de Bioética. Edición electrónica. XVI, 2005/3ª. Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI) Disponible en web: http://www.aebioetica.org/rtf/05-BIOETICA-58.pdf

MORGAN, D. (2000) "*Study Says U.S. Eugenics Paralleled Nazi Germany*," Reuters, 14 de febrero del 2000. Disponible en web:
http://news. excite.com/news/r/000214/18/science-science-eugenics

MORIOKA, M. "*Disability Movement and Inner Eugenic Thought: A Philosophical Aspect of Independent Living and Bioethics*". Eubios Journal of Asian and International Bioethics 12(May 2002), 94-97. Disponible en web: http://www.lifestudies.org/disability01.html

NIETZSCHE, F. (1889) «El crepúsculo de los ídolos». Fragmento 36. Disponible en web:
http://users.compaqnet.be/cn127103/Nietzsche_twilight_of_the_idols/the_twilight_of_the_Idols.htm

NUSSBAUM, M. C. (2002): *"Genética y Justicia. Tratar la enfermedad, respetar a la diferencia"*, en AAVV (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.

-- (2006): «La fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión». Ediciones Paidós Ibérica. 2007.

OMS (Organización Mundial de la Salud) (1994). «Quality of life assessment: International Perspectives. Berlin. Spinger-Verlag». 1994.

PEÑA, A (2004): "*Medicina y Filosofía: abordaje filosófico de algunos problemas de la Medicina actual*", en An.Fac.Med. 2004:65(1):65-72, UNMSM Fac.Med., Lima, Perú. ISSN 1609-9419. Disponible en web:
http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVrevistas/anales/v65_n1/medicina.htm

PAGURA. G.A. "*Eugenesia: Una mirada retrospectiva para comprender el presente*". Disponible en web:
http://www.monografias.com/trabajos33/eugenesia/eugenesia.shtml

PALACIOS, A., "*La discapacidad frente al poder de la normalidad. Una* aproximación *desde tres modelos teóricos,*" Tesina doctoral elaborada bajo la dirección de Rafael de Asís Roig, Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid, 2004.

PALACIOS, A., BARIFFI, F. (2007) «La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la convención internacional sobre derechos de las personas con discapacidad». Ediciones Cinca. 2007. Disponible en web: http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/docs/discapacidadderechosHumanos.pdf

PARDO A. "*¿Qué es la salud?*". Artículo publicado en Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, 1997;41(2):4-9. Departamento de Humanidades Biomédicas, Universidad de Navarra. Disponible en web: http://www.unav.es/cdb/dhbapsalud.html

PLATÓN. «Protágoras, Gorgias, Carta Séptima». Introducción, traducción y notas de Javier Martínez García. Alianza. Madrid, 1998.

PLATÓN. «La República». Libro III. Disponible en web: http://www.bibliotecasvirtuales.com/biblioteca/otrosautoresdelaliteraturauniversal/Platon/larepublica/III.asp

QUINN, G. Y DEGENER, (2002) T. "*derechos humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*". Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002.

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/

RAWLS, J. «Teoría de la Justicia». Editorial Fondo de Cultura Económica. Año 1995.

ROMAÑACH CABRERO, J. (2002): «Héroes y Parias, la Dignidad en la Discapacidad». Artículo presentado en el I Congreso Virtual *Derecho y Discapacidad en el Nuevo Milenio.* (Badajoz, 15-16 de noviembre de 2002), Badajoz: Fundación Academia Europea de Yuste. Disponible en web:

http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/heroes_y_parias.html

-- (2003) "*Las Personas con Discapacidad ante la Nueva Genética*", en GARCÍA MARZÁ, D. y GONZÁLEZ, E. (Eds.) (2003): Entre la ética y

la política: éticas de la sociedad civil. Actas del XII Congreso de la Asociación Española de Ética y Filosofía Política, Castelló: Publicacions de la Universitat Jaume I. Servei de Comunicació i Publicacions. Págs. 522-530. Disponible en web: http://www.diversocracia.org/divertad.htm

-- (2004): "*Investigación con células madre: La visión de las personas con discapacidad*". (2004) Ponencia presentada en el II Congreso Mundial de Bioética. Cuenca, 27 de septiembre- 1 de octubre de 2004. Disponible en web: http://www.diversocracia.org/ideateca.htm#celulas_madre

-- (2004a): "*Las demandas de las personas con discapacidad*", en CAMPOY CERVERA, I. (coord.) (2004): *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*. Colección Debates del Instituto de derechos humanos "Bartolomé de las Casas" Nº 2. Dykynson.

-- (2004b). "*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

-- (2005): «Bioetica e persone diversamente abile in Spagna», en Convegno del 21 de mayo de 2005 sobre "Bioetica e persone diversamente abili" Marina di Massa. Italia

-- (2006) "*La sterilizzazione in Spagna*". En el master de Bioética de la Universidad de Ancona el 6 de noviembre de 2006. Ancona Italia.

-- (2006b) "*Esterilización de personas con necesidad de apoyo a su capacidad jurídica (incapacitadas) en España ¿eugenesia?*". Disponible en web: http://www.diversocracia.org/docs/La_esterilizacion_en_Espana_eugenesia.pdf

-- (2006c) «Bioética y diversidad funcional». En I Jornada de Vida Independiente. Ponencias (Donostia, 24 de junio de 2005). Donostia-San Sebastián: Diputación de Guipúzcoa, Departamento para la política social, D.L. Disponible en Web: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO16834/vida_independiente_sansebastian.doc

-- (2007) "*Esterilización en España ¿Discriminación?*". En XV Semana de ética y filosofía política: Tradición e innovación en ética y filosofía política.

UNED. Madrid, 27-29 de Marzo de 2007. Disponible en web: http://www.diversocracia.org/ideateca.htm#esterilizacion

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

-- (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. Disponible en:

http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres15.pdf

-- (2006a): «Bioética y diversidad funcional». Disponible en:

http://weblogs.madrimasd.org/bioetica/

-- (2006b): "*La visión de la Eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*". en CASABAN MOYA, E. (2006): XVl Congrés Valencià de Filosofia, Valencia: Societat de Filosofia del País Valencià. ISBN: 84-370-6627-1. Págs. 327-344. Disponible en web:
http://www.uv.es/sfpv/congressos_textos/congres16.pdf

-- (2006c): "*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

-- (2006d) "*Análisis de evolución de* la *Accesibilidad para Personas con Movilidad Reducida en viajes de RENFE 2004 - 2006*." Foro de Vida Independiente (2006). Disponible en Web:
http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/analisis_accesibilidad_PMR_RENFE_2004_2006.doc

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

http://www.diversocracia.org/ideateca.htm#la_voz

ROMAÑACH CABRERO, J. y CENTENO ORTIZ, A. (2007): "*Fundamentos bioéticos para la "inDependencia*". Comunicación presentada en el VIII Congreso Nacional de Bioética. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Oviedo 18-20 de octubre de 2007. Disponible en web: http://www.diversocracia.org/ideateca.htm

ROMAÑACH CABRERO, J. y PALACIOS RIZZO, A. (2006): «El modelo de la diversidad: La Bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional». Diversitas. Disponible en web: http://turan.uc3m.es/uc3m/inst/BC/documents/Modelodiversidad.pdf

-- (2007a) "*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

RÚA, J.C. (2006) "*Clonación. Algunas propuestas acerca del papel del Estado alrededor de esta actividad*". Disponible en Cátedra de Biotecnología, Biodiversidad & Derecho, sección Tesinas y ensayos. Disponible en web: http://www.bioetica.org/bioetica/mono11.htm

RUIZ SALGUERO, M. T. (2002) "*La regulación de la fecundidad: un estudio demográfico de la anticoncepción, la esterilización, el aborto y el tratamiento de la esterilidad en España*". Tesis doctoral de la Universidad Autónoma de Barcelona. p. 69. Disponible en web: http://www.tdx.cesca.es/TDX-1128102-175505/

SÁDABA, J. (2004) «Principios de bioética laica». Editorial Gedisa. Barcelona. 2004.

-- (2004a) «Ética contada con sencillez». Maeva Ediciones. Madrid 2004.

SÁNCHEZ RON, J. M. (2006) «El poder de la ciencia. Historia social, política y económica de la ciencia siglos XIX y XX». Editorial Crítica. 2006.

SAMPEDRO, R. (2004) «Cartas desde el infierno» Editorial Planeta. Segunda Edición. Octubre de 2004.

SARVIS B, RODMAN H, BECKWITH J. (1976) "*Social and Political Uses of Genetics in the United States: Past and Present*", en: LAPPE M, MORRISON R (eds). Ethical and Scientific Issues Posed by the Human Uses of Molecular Genetics. New York, New York Academy of Sciences, 1976.

SCHEERENBERGER, R. C. (1984) «Historia del retraso mental». Traducción de Isabel Villena Pérez. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales. San Sebastián, 1984.

SCHWARTZMANN, L. (2003) "*Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales*". Cienc. enferm. [online]. dic. 2003, vol.9, no.2 pp.9-21. Disponible en la World Wide Web: <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso>. ISSN 0717-9553.

SEOANE RODRÍGUEZ, J.A. (1996) «La esterilización de incapaces en el derecho español». Colección F. Paideia. Documentos 8. Fundación Paideia. La Coruña. 1996.

SIMÓN LORDA, P. (1997)"*A propósito de la eugenesia*". Viernes 03 Octubre 1997. Jano. Volumen 53. Número 1226. p. 9. Disponible en web: http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.go_fulltext_o_resumen?esadmin=si&pident=4426

SUETONIO. «Vidas de veinte Césares, L. II» Augusto. Segunda Parte. Disponible en web: http://www.antorcha.net/biblioteca_virtual/historia/suetonio/2a.html

UNESCO (2005). Guía Nº 1. "*Creación de comités de bioética"*. p. 21. Disponible en web: http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf

VALLS MOLINS, R. Tesis doctoral. "*Diseño de programas para la formación ética de los profesionales de enfermería*". Capítulo IX. Parte IV. p. 63. Disponible en web: http://www.tesisenxarxa.net/TESIS_UB/AVAILABLE/TDX-0222106-133145//05.RVM_PARTE_IV.pdf

Wikipedia. Voz "*eutanasia*". Disponible en web: http://es.wikipedia.org/wiki/Eutanasia

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

8.1 Convenios Internacionales

NACIONES UNIDAS. (2006). "*Convención Internacional sobre los derechos de las Personas con Discapacidad*". Disponible en Web: http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexts.htm#convtext

-- (1948) Declaración Universal de los derechos humanos. Adoptada y proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A (III) del 10 de diciembre de 1948.

-- (1993) "*Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*". Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993. (A/RES/48/96 85th Plenary Meeting 20 December 1993).

-- (1997) Comité contra la tortura. *Examen de los informes presentados por los estados partes con arreglo al artículo 19 de la convención. Terceros informes periódicos que los Estados Partes*. Adición ESPAÑA. 23 de junio de 1997. Disponible en Web: http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/(Symbol)/CAT.C.34.Add.7.Sp?Opendocument

SIBI. (1997) "*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

UE (Unión Europea) (2003) "*Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: conseguir una política coherente para y por la plena participación*". Segunda Conferencia Europea de ministros responsables de políticas de integración de personas con discapacidad. Declaración política., Málaga el 7 y 8 de mayo de 2003. Disponible en web: http://www.tt.mtas.es/periodico/asuntossociales/200305/Declaracion_pol_malaga.pdf

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

-- (2005a). Guía Nº 1. "*Creación de comités de bioética"*. Disponible en web: http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139309s.pdf

VERDUGO ALONSO, M. A. (2006) «Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad : instrumentos y estrategias de evaluación». Amarú. Salamanca. 2006

8.2 Manifiestos y declaraciones

A Plea for Beneficent Euthanasia – The Humanist Julio/Agosto de 1974

Conferencia Episcopal Española. (1993). Comité para la defensa de la vida. "*La Eutanasia 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*". Febrero de 1993. Disponible en web: http://www.unav.es/cdb/ceeseutanasia100.html

-- (2006) "*Algunas orientaciones sobre la ilicitud de la reproducción humana artificial y sobre las prácticas injustas autorizadas por la Ley que la regulará en España*". Madrid, 30 de marzo de 2006. Disponible en web: http://www.conferenciaepiscopal.es/DOCUMENTOS/Conferencia/reproduccion.htm

DPI (Disabled Peoples' International). (2000). "*El derecho a vivir y ser diferentes*". Disponible en Web: http://diversocracia.org/ideateca.htm#solihull

DPI (Disabled Peoples' International) Europe. (2000) "*Las personas con discapacidad hablan de la Nueva Genética*." La postura de DPI Europa ante la bioética y los derechos humanos. Disponible en Web: http://freespace.virgin.net/dpi.europe/downloads/bioethics-spanish.pdf

EDF. (European Disability Forum) (1997). "Manifiesto de las mujeres con discapacidad de Europa". adoptado en Bruselas el 22 de febrero de 1997 por el Grupo de Trabajo sobre la Mujer frente a la Discapacidad del Foro Europeo de la Discapacidad. Disponible en web: http://www.asoc-ies.org/docs/Manifiesto%20Mujeres%20Discapacidad%20Europa.pdf

-- (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

ENIL (European Network on Independent Living). (2003) "*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

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

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), Comité Ético. (2002) "Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos". 24 de abril de 2002. Disponible en web: http://www.unav.es/cdb/secpal2.html

WWDA (Women With Disabilities Australia) (2001). "*Moving Forward*" - Sterilisation and Reproductive Health Of Women and Girls with Disabilities Published by WWDA, July 2001. ISBN No: 0 9585269 5 8. Sydney, 2001.

8.3 Informes

Comisión Europea. "*25 Recomendaciones sobre las repercusiones éticas, jurídicas y sociales de los tests genéticos*". Dirección General de Investigación, Bruselas, 2004. Disponible en web: http://www.bioeticanet.info/prenatal/25recomCE.pdf

OMS (2001) *"Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud"*: CIF / Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud Madrid. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO. 2001

ONU "*From Exclusión to Equality. Realizing the Rights of Persons with Disabilities*." Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol. UN DESA, UN OHCHR, IPU. Pp. 89-90. Traducido por DAVANDAS, C. *Ibídem*. Disponible en web: http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=212

UE (2005) Science and Society Action Portfolio. Today's science for Tomorrow's Society, Brussels (2005).

UK (2005) "*Improving the life chances of disabled people*". Informe de la Unidad de Estrategia del Primer Ministro Británico. Enero 2005. Disponible en web: http://www.cabinetoffice.gov.uk/upload/assets/www.cabinetoffice.gov.uk/strategy/disability.pdf

8.4 Leyes

Constitución española de 1977. Disponible en web: http://www.constitucion.es/constitucion/lenguas/txt/castellano.txt

Directiva 98/44/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 6 de julio de 1998 relativa a la protección jurídica de las invenciones biotecnológicas. Disponible en web: http://eur-lex.europa.eu/smartapi/cgi/sga_doc?smartapi!celexplus!prod!DocNumber&lg=es&type_doc=Directive&an_doc=1998&nu_doc=44

INSTRUMENTO de ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. BOE n. 96 de 21/4/2008. Disponible en web: http://www.boe.es/g/es/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2008/06963

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)

Ley 13/1983, de 24 de octubre, de reforma del Código Civil en materia de tutela. Disponible en web: http://www.derecho.com/xml/disposiciones/trini/disposicion.xml?id_disposicion=31931

Ley Orgánica 10/1995, de 23 de Noviembre, del Código Penal. (BOE nº 281, 24 de noviembre de 1995) Modificada por las Leyes Orgánicas: 2/1998 (BOE nº 143, de 16-06-1998), 7/1998 (BOE nº 239, de 6-10-1998) , 11/1999 (BOE nº 1048, de 1-05-1999), 14/1999 (BOE nº 138, de 10-06-1999) , 2/2000 (BOE nº 8, de 10-01-2000), 3/2000 (BOE nº 10, de 12-01-2000), 4/2000 (BOE nº 10, de 12-01-2000), 5/2000 (BOE nº 11, de 13-01-2000), 7/2000 (BOE nº 307, de 23-12-2000), 8/2000 (BOE nº 307, 23-12-2000), 3/2002(BOE nº 123, de 23-05-2002) ,9/2002 (BOE nº 296, 11-12-2002), 1/2003 (BOE nº 60, de 11-03-2003), 7/2003 (BOE nº 156, de 1-07-2003), 11/2003 (BOE nº 234, de 30-09-2003) ,15/2003 (BOE nº 283, de 26-11-2003), 20/2003 (BOE nº 309, de 26-12-2003), 1/2004 (BOE nº 313, de 29-12-2004), 2/2005 (BOE nº 149, 22-06-2005),4/2005 (BOE nº 243, 11-10-2005)

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Disponible en web: http://www.boe.es/g/es/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2002/22188

Ley 51/2003 de 3 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad. Disponible en web: http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf

Ley 14/2006 de 26 de mayo de 2006 sobre técnicas de reproducción humana asistida. Disponible en web: http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/27/pdfs/A19947-19956.pdf#search=%22Ley%2014%2F2006%20de%2026%20de%20mayo%20de%202006%20sobre%20t%C3%A9cnicas%20de%20reproducci%C3%B3n%20humana%20asistida%22

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

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Disponible en web: http://www.boe.es/g/es/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2007/12945

8.5 Webs

Consejo de Europa: http://www.coe.int/T/e/Com/about_coe/

Answers: www.answers.com

Wikipedia: http://es.wikipedia.org/

Fundación Cristopher Reeve: http://www.christopherreeve.org/

Bioéticaweb: http://www.bioeticaweb.com/

BBC Noticias: http://news.bbc.co.uk/

Soitu: http://www.soitu.es

Youtube: http://es.youtube.com

El País: http://www.elpais.com

La Voz de Galicia: http://www.lavozdegalicia.es/