

COLECCIÓN DE BIOÉTICA

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la discapacidad

María Casado
Antoni Vilà



Organització
de les Nacions Unides
per a l'Educació,
la Ciència i la Cultura



Càtedra UNESCO de Bioètica
de la Universitat de Barcelona



Observatori de
Bioètica i Dret



**La Declaración
Universal sobre
Bioética y Derechos
Humanos de la Unesco
y la discapacidad**

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco y la discapacidad

María Casado
Antoni Vilà

Con la colaboración de:
Albert Royes
Itziar de Lecuona
Blanca Bórquez


Universitat de Barcelona
Publicacions i Edicions

 Observatori de
Bioètica i Dret 

© Publicacions i Edicions de la Universitat de Barcelona
Adolf Florensa, s/n
08028 Barcelona
Tel.: 934 035 430
Fax: 934 035 531
comercial.edicions@ub.edu
www.publicacions.ub.edu

ISBN

978-84-475-3840-9



Este libro se ha publicado en el marco del proyecto de investigación «ADNBIOLAW: Aspectos éticos, jurídicos y sociales implicados en la obtención, el uso y el almacenamiento de las muestras de ADN y otras técnicas biométricas de identificación» (DER 2011-23303).

Este documento está sujeto a la licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObrasDerivadas de Creative Commons, cuyo texto está disponible en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



Sumario

Agradecimientos	9
Abreviaciones	11
Presentación	13
1. Planteamiento. De cómo la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco puede y debe constituirse en un referente para el tratamiento de las cuestiones bioéticas de la discapacidad	17
2. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005) como referente para los Estados y otros agentes en el tratamiento de las cuestiones relacionadas con la discapacidad	19
3. Pautas comunes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco.....	23
4. Cotejo pormenorizado de los artículos de la Declaración con lo establecido en la Convención y el conjunto de pautas internacionales relacionadas con la discapacidad.....	25
5. Sobre los puntos fuertes de la Declaración: los artículos con mayor incidencia en las cuestiones de la discapacidad	103
6. Sobre los temas pendientes que requieren intervención de la Unesco para que la Declaración sea una herramienta central e ineludible para el tratamiento de las cuestiones que conciernen a la discapacidad	109
Anexo normativo y bibliográfico	113

Agradecimientos

Agradecemos sus aportaciones a los expertos de las diversas asociaciones de personas con discapacidad consultados y que han aportado su enriquecedora experiencia en los debates previos a la redacción de este texto.

Queremos mencionar especialmente a:

- Antonio CENTENO, Fòrum de Vida Independent
- Dr. Xavier CURIÀ, Comité de Ética Asistencial de la Fundació Institut Guttmann
- Ester FENOL, Fundació Privada Tutelar del Principat d'Andorra
- Xavier GRAU, Delegación Territorial de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) en Catalunya
- Sílvia NAVARRO, investigadora predoctoral del Observatori de Bioètica i Dret
- Katy TRIAS, Fundació Catalana Síndrome de Down

Abreviaciones

CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
CDPD	Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
CIB	Comité Internacional de Bioética
CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
CIGB	Comité Intergubernamental de Bioética
DUBDH	Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos
IMD	Informe Mundial de la Discapacidad
MAP	Programa sobre el Hombre y la Biosfera
NNUU	Naciones Unidas
OIT	Organización Internacional del Trabajo
OMS	Organización Mundial de la Salud
PAMPD	Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PNUMA	Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente
RBC	Rehabilitación basada en la comunidad
TEDH	Tribunal Europeo de Derechos Humanos
Unesco	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UNFPA	Fondo de Población de Naciones Unidas
Unicef	Fondo de Naciones Unidas para la Infancia

Presentación

Tras la aprobación, en 2005, por la Conferencia General de la Unesco, de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, esta institución encargó a las Cátedras Unesco constituidas en todo el mundo y muy especialmente a las de Bioética¹ una triple misión: contribuir, junto con entidades y asociaciones Unesco de muy diversa índole, a la difusión de dicha Declaración en los diferentes ámbitos a los que en la misma se hace referencia; construir programas de formación en los principios y en la aplicación de los mismos destinados a los diferentes operadores sociales involucrados, como se menciona explícitamente en el art. 1 de esta Declaración;² y llevar a cabo programas de investigación con el fin de extender los principios en ella contenidos a los diferentes ámbitos y situaciones concretas con los que pueda tener relación.

En esta línea, en 2013 Unesco-París, sección de Bioética, encargó a la Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona, constituida en 2007 y dirigida por la Dra. María Casado, un informe acerca de cómo la Declaración puede y debe constituirse en un referente para el tratamiento de las cuestiones bioéticas de la discapacidad, informe que fue elaborado y entregado a la Unesco en octubre de 2013 y que es el texto que aquí se presenta. Para la realización del mismo, la Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona contó con la labor del Dr. Antoni Vilà, investigador del Instituto de Gobierno y Políticas Públicas de la Universitat Autònoma de Barcelona, con el apoyo activo de miembros del Grupo de Investigación Consolidado «Bioética, Derecho y Sociedad» de la Generalitat de Catalunya, y del Observatorio de Bioética y Derecho, coordinados por

¹ Dentro del programa UNITWIN y de Cátedras Unesco existen actualmente en el mundo ocho Cátedras Unesco de Bioética activas. Consúltese la relación de las mismas en: www.unesco.org/new/es/social-and-human-sciences/themes/bioethics/ethics-education-programme/activities/unesco-chairs/.

² Artículo 1. Alcance:

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.
2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

la Dra. María Casado, además de las aportaciones de expertos de las diversas asociaciones de personas con discapacidad consultados y que se relacionan en el propio informe, a partir del cual se ha elaborado el libro que aquí se presenta.

La finalidad principal de este trabajo es poner de relieve cómo la citada Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos debe constituirse como un instrumento internacional de referencia para el abordaje —por los Estados Parte, en primer lugar, pero también por las diferentes entidades, asociaciones, instituciones sanitarias y sociosanitarias que tratan con miembros del extenso y diverso colectivo de las personas con discapacidad— de las cuestiones que tienen que ver con la discapacidad y el tratamiento de las personas que constituyen este colectivo en el marco del máximo respeto a sus derechos, capacidades y autonomía personal. Desde esta perspectiva se analizan, por consiguiente, los diferentes artículos de la Declaración en conexión con las problemáticas suscitadas por la adecuada atención a las personas con discapacidad y su entorno sanitario, social, cultural y educativo, teniendo presente que el campo de la reflexión bioética debe incorporar también a las personas y los grupos considerados, por razones diversas pero en parte comunes, más vulnerables y, por lo tanto, más susceptibles de ser privados de sus derechos en cuanto que personas o de que éstos se vean drásticamente disminuidos tanto en la normativa aplicable como, en especial, en la práctica cotidiana.

Debe tenerse presente, además, que la citada Declaración de la Unesco no es el único instrumento internacional aplicable a las personas con discapacidad. En efecto, la promulgación por las NNUU en diciembre de 2006, de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, obliga a aproximar ambos textos con el objetivo de que puedan ser leídos y comprendidos cada uno a la luz del otro, pues no son en absoluto contradictorios, si bien intervienen a niveles diferentes: uno, de alcance más general en el caso de la Declaración, y otro, más preciso y concreto en el caso de la Convención, pero en ambos casos la finalidad, desde la perspectiva de la bioética, es la misma: establecer principios y proponer recomendaciones para revertir el déficit de ciudadanía que las personas con discapacidad padecen, tanto en el ejercicio de sus derechos como en la educación y la formación en valores del conjunto de los ciudadanos para que las personas con discapacidad puedan considerarse —a sí mismas y en relación con «los otros»— miembros de su comunidad en condiciones de máxima equidad. Se ofrece, por lo tanto, una visión integradora e inclusiva en el tratamiento de la discapacidad.

Se ha optado, además, por seguir una metodología que ponga de relieve la complementariedad a que se ha hecho referencia, reforzando los ejes centrales de la Convención en los principios de la Declaración. Para ello, se ha puesto direc-

ta y explícitamente en relación cada artículo de la Declaración con diferentes apartados de la Convención, a fin de que el lector pueda comprender fácilmente cómo se entrelazan y complementan ambos instrumentos internacionales. Así, tras cada artículo de la Declaración se formulan diversas consideraciones y propuestas que explicitan dicha complementariedad.

El texto hace especial mención a algunos de los temas pendientes en el tratamiento de las cuestiones que afectan a las personas con discapacidad: en primer lugar, al propio concepto de discapacidad, pues ésta es, en definitiva, «el resultado de una relación compleja entre la condición de salud de una persona y sus factores personales con los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esta persona y que pueden dificultar o impedir la plena y efectiva participación en la sociedad» (OMS, 2001); a la cuestión terminológica, especialmente significativa dada la diversidad de situaciones y de visiones en el colectivo de las personas con discapacidad; a la consideración de que son las personas, y no las asociaciones, los titulares de derechos; a la necesidad de los llamados «ajustes razonables» a fin de asegurar la no discriminación de las personas con discapacidad; y al papel de los Comités de Ética, a todos los niveles, en el tratamiento de este colectivo superando de este modo los tradicionales enfoques meramente médico-científicos para poner en primer plano de la reflexión y la actuación bioética el modelo social defendido en ambos instrumentos internacionales.

Una última reflexión: los análisis, consideraciones y propuestas que aquí se exponen no deberían interesar únicamente a las personas con discapacidad y sus responsables, cuidadores o familiares. Por el contrario, lo que se pretende con este trabajo es, además de lo antedicho, sacar a la luz pública una problemática a menudo oscurecida o ignorada (aunque, evidentemente, muy presente en la comunidad) a fin de propiciar en este tema, como en otros que han sido objeto de atención por parte del Observatorio de Bioética y Derecho y de la Cátedra Unesco de Bioética de la Universitat de Barcelona,³ el imprescindible debate social informado entre los ciudadanos.

Barcelona, mayo de 2014

ALBERT ROYES

Secretario de la Comissió de Bioètica de la UB
Miembro del Observatori de Bioètica i Dret –
Càtedra Unesco de Bioètica de la UB

³ Consúltese la siguiente página web: www.bioeticayderecho.ub.edu.

Planteamiento. De cómo la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco puede y debe constituirse en un referente para el tratamiento de las cuestiones bioéticas de la discapacidad

La Unesco renovó su apoyo y compromiso con la propuesta de una educación inclusiva para las personas con discapacidad, desde un enfoque basado en Derechos Humanos.

La Unesco propugna que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) puede y debe ser considerada un instrumento jurídico internacional de referencia para este colectivo, siendo así consensuado por la comunidad internacional.¹

Para hacerlo patente, en el presente informe se ha llevado a cabo un análisis detallado de los artículos de la DUBDH a la luz de la citada Convención, y se examinan los principios y derechos establecidos en ambas, con la finalidad de aproximar las cuestiones bioéticas al ámbito de la discapacidad.

El objetivo general de este trabajo es poner de manifiesto que la DUBDH constituye un marco de principios y pautas bioéticas que los Estados deberían aplicar específicamente, también, en su tratamiento de las cuestiones de la discapacidad «relacionadas con las ciencias de la vida, la medicina y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos teniendo en cuenta su dimensión social, jurídica y ambiental».²

Se suministran, así, herramientas que permitan, a los Estados y al resto de los agentes implicados, adoptar la perspectiva de la diversidad funcional y las capacidades diferenciadas, para que se proyecte una concepción social de la discapacidad.

¹ www.unesco.org/new/es/education/themes/strengthening-education-systems/inclusive-education/people-with-disabilities.

² Art 1.1. DUBDH.

Los objetivos específicos de nuestra propuesta consisten en llevar a cabo un análisis de la DUBDH, artículo por artículo, que los ponga en relación con los correspondientes de la CDPD, de forma que: a) puedan identificarse los principios y derechos más relevantes en este campo y b) puedan implementarse de forma conjunta ambos instrumentos internacionales.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (2005) como referente para los Estados y otros agentes en el tratamiento de las cuestiones relacionadas con la discapacidad

La preocupación por las personas con discapacidad, por su inclusión en la sociedad en condiciones de igualdad, por la satisfacción de sus necesidades sanitarias, por su participación de los avances que las biotecnologías ofrecen, son cuestiones que no escapan al interés de la bioética que, a través de sus principios y pautas de trabajo, constituye un referente idóneo para su abordaje. Por ello, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco (DUBDH) constituye un instrumento central para la eliminación de las barreras subsistentes en el ámbito de la discapacidad.

Su objeto es guiar a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos de contenido bioético y orientar la acción de los individuos y grupos (públicos o privados) en un marco universal de principios comúnmente aceptados: el derecho internacional relativo a los derechos humanos, en lo que respecta a la medicina, la biología y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos (artículo 1).

La satisfacción de los deberes que se asumen ante los otros en relación con el reconocimiento, la inclusión y la aceptación del otro como un propio yo, exigen de la conciencia plena que somos iguales con independencia de las diferencias. Así, los principios en que se sustenta la Declaración, particularmente el respeto a la dignidad inherente a la persona (artículo 3) los principios de igualdad, justicia y equidad, no discriminación y estigmatización (artículos 10 y 11), respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal, autonomía y responsabilidad individual, no discriminación y no estigmatización (artículos 8, 5 y 11) integrados al de responsabilidad social y salud (artículo 14), consolidan el ideario moral sobre el que se sustenta la doctrina de los derechos humanos: Estados y ciudadanos actuando movidos por el bien de todos y el bien de cada uno sin distinción, ya que el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad —como manifestación de la diversidad y del pluralismo— constituyen un factor crítico para la toma de decisiones (artículo 12).

Hay que hacer especial énfasis en el «novedoso» principio de responsabilidad social que consagra la Declaración Unesco enlazado al espacio sanitario, que ha permitido trasladar una noción inicialmente concebida en la esfera privada de la empresa hacia el dominio público. Para alcanzar mejoras reales en las condiciones de salud global de la población —y, naturalmente, también en la discapacitada— la bioética debe impulsar sus principios como guía del comportamiento de los individuos y las comunidades, así como para orientar las leyes y políticas.

La responsabilidad social se erige en deber de los Estados en el marco del sistema internacional de protección de derechos humanos y refuerza —en cuanto deber moral— la exigencia de cumplir las obligaciones específicas contraídas hasta el máximo de los recursos disponibles, para alcanzar progresivamente la efectividad de los derechos asumidos. El acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, la atención a los determinantes sociales y su reflejo en las políticas económicas y sociales, que se adopten deben estar dentro de sus prioridades. Se trata de una responsabilidad que el Estado asume también para con los otros, de modo que ya no puede actuar de manera aislada, sino en el seno de un compromiso de solidaridad y cooperación.¹ Este principio llama también a la bioética a reorientar su quehacer para que la justicia social, la igualdad y las oportunidades en salud contribuyan a la promoción de políticas, programas y normas que permitan hacer frente a las actuales inequidades y exclusiones (lo que se ha denominado como «vuelco hacia una bioética social»).

El reconocimiento de la persona discapacitada como un sujeto pleno de derechos implica que deben facilitársele los medios que permitan su efectiva inclusión en la vida social y exige cambios de calado. En este sentido, si bien las adaptaciones que se realicen en el espacio jurídico y político cumplen un papel importante, lo es aún más la aceptación de que estas personas participen en el conglomerado social, reconociéndoles como sujetos dignos dotados de autonomía, de independencia y de la capacidad para adoptar decisiones propias. Como se ha observado, no es la carencia lo que caracteriza la condición de discapacidad de una persona sino las barreras a las que se ve enfrentada producto de tal insuficiencia, que le impiden desenvolverse en condiciones de igualdad en la vida social. Una de las mayores barreras para su inclusión la representan precisamente los «otros» con los que convive, quienes, prestando extrema aten-

¹ IBC, *Report of the International Bioethics Committee of Unesco on Social Responsibility and Health*. Unesco, 2010. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf> (consulta: 31.7.2013).

ción a su carencia, le protegen hasta el extremo de entregar a terceros el ejercicio de sus derechos bajo la convicción de que ello irá a favor de su mejor interés, o de plano, le restan valor a su participación por su condición disminuida.

En lo que respecta a la vulnerabilidad y asumiendo —como lo hace el Comité Internacional de Bioética de la Unesco—² que constituye una característica general de la condición humana, la Declaración enfoca vulnerabilidades especiales que se producen, como consecuencia de la discapacidad personal, por cargas ambientales o la propia injusticia social, en los contextos de la atención de la salud, la investigación o la aplicación de las nuevas tecnologías en las ciencias biomédicas. Así, frente al riesgo del especialmente vulnerable de verse perjudicado en su desarrollo e integridad física y mental, es preciso brindar protección, denunciando las situaciones de discriminación política, económica o cultural que se produzcan.

En este sentido, es necesario potenciar una educación en valores que enseñe el valor intrínseco del ser humano, para que las conductas discriminatorias no existan por la aceptación y el respeto a la diferencia (artículo 23). De la misma manera, la apuesta de la Unesco por la creación de comités de ética es otra de las acciones que permite el debate interdisciplinar, plural e independiente, que aporte un valor añadido al tratamiento de la discapacidad. Los comités de ética se consideran herramientas extremadamente útiles y con resultados visibles y constatables por parte de los Estados en cuanto a fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre las cuestiones bioéticas (artículo 19 en relación con el artículo 22.2). Un ejemplo práctico de la contribución que pueden efectuar los comités de bioética se encuentra en el propio Comité Internacional de Bioética. De hecho la Unesco plantea que el ámbito normativo propio de la Unesco lleve aparejado un programa de implementación de comités de ética en el seno de los Estados. Para ello, proporciona el soporte del programa de asistencia a comités de Bioética (ABC), ideado por la sección de Bioética de la Unesco, y que, en la práctica, está aportando notables resultados en cuanto a la diseminación y aplicación de los principios de la Declaración, pues son numerosos los países que han solicitado no sólo formación en ética (Programa de Educación en Ética de la Unesco), sino recibir instrucción acerca de cómo crear e implementar comités de ética.

Por todo lo anterior, la contribución de la Unesco en materia de discapacidad es crucial en dos ámbitos que le son propios: 1) educación (y en ello son un

² IBC, *Report of the International Bioethics Committee of Unesco on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*. Unesco, 2013. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf> (consulta: 31.7.2013).

aporte por ejemplo las Cátedras Unesco), 2) investigación (como es sabido la Unesco impulsa la investigación en ciencias sociales, y en discapacidad falta mucho por hacer, así lo reportan los informes de OMS y Unicef).³

Debiera, pues, impulsarse una mayor comprensión de la utilidad de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco en el tratamiento de los aspectos relacionados con la discapacidad por parte de los gobernantes, los operadores jurídicos y, en general, todos los implicados en estas tareas.

³ Sobre la situación de las personas con discapacidad en el mundo, véanse muy especialmente: OMS / Banco Mundial, *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. OMS, 2011 (www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/index.html); Unicef, *Estado Mundial de la Infancia 2013 Niñas y niños con discapacidad*. Unicef, 2013 (www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf) (consulta: 31.7.2013).

Pautas comunes de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco

El trabajo de la Unesco en relación con la discapacidad debe apoyarse y, a la vez, reforzar los planteamientos del texto central en la materia que es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).¹ La CDPD tiene el valor de haber formulado una noción renovada de la discapacidad, que cambia el eje de atención hasta entonces centrado en las discapacidades de la persona para ponerlo en sus capacidades y valorar el papel del contexto. Bajo esta nueva concepción, ya no se trata de ocuparse de la desventaja (por su condición personal) del discapacitado frente a los no discapacitados, sino de derribar las barreras y dificultades que surgen cuando la persona discapacitada interactúa en el juego social. Obstáculos que, presentes en la actitud de los otros o en el entorno, le impiden participar en sociedad en igualdad de condiciones, como lo hacen las personas no discapacitadas. Desde esta perspectiva, la CDPD intenta, con una visión integral, promover y proteger la dignidad y los derechos que les corresponden a las personas con discapacidad a fin de contribuir a la igualdad real y la participación social plena.

Los dos instrumentos internacionales, DUBDH y CDPD, comparten el planteamiento de que la discapacidad debe tratarse desde la perspectiva de los derechos humanos, y la CDPD establece un concepto de discapacidad social —y no médico— que requiere tomar en consideración diversos factores sociales y ambientales y la adopción de decisiones transversales desde el trabajo in-

¹ Adoptada en diciembre del año 2006 por la Asamblea General de Naciones Unidas y cuya entrada en vigencia se produjo en mayo de 2008. Debe observarse que la adhesión hasta ahora alcanzada de 132 Estados Miembro es inferior a la lograda comparativamente por la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de 1989, uno de los instrumentos del derecho internacional de protección de los derechos humanos que mayor apoyo ha generado, y que cuenta con 193 Estados Partes. Esto, podría explicarse tanto por la corta edad de la CDPD, frente a los más de veinte años de entrada en vigencia de la CDN, como al hecho de que los procesos internos de ratificación de los tratados toman su tiempo.

terdisciplinar. Este cambio es crítico para concretar la aportación que la Unesco puede efectuar para que los Estados, en el diseño y desarrollo de políticas y acciones sobre discapacidad, integren los principios que la Declaración de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos establece, y que fueron adoptados previamente al desarrollo de la CDPD.

La DUBDH, en su artículo 24, se refiere a la solidaridad entre Estados, y entre Estados y otros agentes implicados en relación con las personas con discapacidad, al establecer como parte de la promoción de la Declaración la cooperación internacional. Por otra parte, la CDPD es el primer tratado internacional que incluye la participación de la sociedad civil como un factor crítico para contribuir a mejorar la situación de las personas con discapacidad.

La colaboración entre el Estado y los diversos agentes de la sociedad civil encuentra su referente y justificación en el principio de responsabilidad social y salud —que ya en 2005 introdujo la Unesco (artículo 14)— y que pivota sobre la responsabilidad moral —que recae sobre la sociedad en su conjunto— para conseguir sociedades abiertas e inclusivas, que desde la solidaridad permitan el desarrollo progresivo de los derechos humanos y contribuyan a reducir hasta su eliminación aquellos condicionantes que no permiten el libre desarrollo de la personalidad de los seres humanos y, por tanto, de las personas con discapacidad.

Ambos instrumentos internacionales propugnan que la educación en el concepto de discapacidad constituye un elemento clave en el tratamiento de los problemas. Así, las propuestas de la CDPD encuentran también un vínculo directo en la formación, educación e información que la Declaración de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos establece en la parte de promoción de esta última (artículo 23), que además implica una acción por parte de los Estados en este sentido, y de forma transversal (artículo 22).

Cotejo pormenorizado de los artículos de la Declaración con lo establecido en la Convención y el conjunto de pautas internacionales relacionadas con la discapacidad

Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos

LA CONFERENCIA GENERAL,

CONSCIENTE de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que de expresión a principios éticos,

TENIENDO EN CUENTA los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos, [...]

PROCLAMA los siguientes principios y aprueba la presente Declaración.

Consideraciones iniciales

La DUBDH adoptada por la Unesco para completar —en lo que se refiere al impacto de la biotecnología y la biomedicina en los seres humanos y el medio ambiente— la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948, tiene como objetivo «Proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética» y hace un especial énfasis en el análisis del concepto de dignidad humana en relación con la bioética. Es sabido que la Declaración constituye el resultado de un esfuerzo común largo y sostenido en el que han participado diferentes actores y se entiende que es

el comienzo de un largo proceso destinado a implementar y aplicar los principios que define: por ello ahora se pretende llevar a cabo una lectura que ponga de manifiesto las cuestiones específicas de las personas con discapacidad¹ y, teniendo en cuenta lo establecido de forma concordante en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), de las NNUU, apuntar posibles soluciones y especificidades. Así, con ocasión del Día Internacional de las Personas con Discapacidad y a los veinte años de la creación de la Unidad de Bioética de la Unesco, es constatable la conveniencia y la necesidad de identificar y establecer las pautas de su implementación en el campo de la discapacidad.

La tarea de difusión y adaptación de los contenidos de la DUBDH es de alcance crucial para la Unesco, por ello el presente informe se ha enfocado al análisis detallado de cada uno de los artículos de la Declaración valorando sus aportaciones desde el punto de vista de su contribución al tratamiento y la resolución de las cuestiones derivadas de la discapacidad a la luz de los principios bioéticos, y, desde este prisma, trataremos de mostrar cómo debería implementarse su lectura en consonancia con lo establecido en la ya citada CDPD.

Conviene señalar que la DUBDH es anterior a la CDPD, que introdujo cambios muy significativos en la comprensión del mismo concepto de discapacidad y en las acciones que debían tomarse para garantizar la dignidad y el goce de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad.² Se ha producido un verdadero cambio de paradigma al basar en los Derechos Humanos el tratamiento de las cuestiones de la discapacidad, a la luz de ambos instrumentos internacionales.

Para el análisis de la DUBDH desde la perspectiva de la discapacidad resulta conveniente tomar en consideración la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), que, en relación con la clasificación precedente (CIDDM, 1980), aporta un profundo cambio conceptual, al pasar de una clasificación de las enfermedades a una clasificación de componentes de salud. Es especialmente relevante la diferenciación que establece entre el funcionamiento y la discapacidad (funciones y estructuras corporales y actividades y participación), y los factores contextuales (ambientales y personales), así

¹ El término «discapacidad» es el utilizado en la CDPD, aunque es discutido por algunos colectivos de personas afectadas, quienes prefieren hablar de «capacidades diferenciadas» o «diversidad funcional».

² Actualmente ya la han firmado 147 países y ratificado 97, lo que ha obligado a adaptar las normas nacionales a dichos preceptos. Este aspecto es jurídicamente relevante ya que sólo obliga a los estados que lo han firmado y ratificado. www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=631 (consulta: 13.9.2013).

como su concepción de la discapacidad como el «resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona». Además, proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones que consideramos deben tenerse en cuenta en los análisis éticos. Asimismo, se han tenido en cuenta para elaborar este informe la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y los resultados sobre la situación a nivel mundial y las propuestas de medidas y acciones del Informe Mundial de la Discapacidad (IMD, 2011).

Disposiciones generales

Artículo 1. Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.
2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Consideraciones

El artículo 1 determina el alcance de la Declaración por referencia al elemento material sobre el que recaen los principios instaurados, a saber: «las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos», y se hace, además, «teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales». Dado que la Declaración se encamina a definir esas pautas comunes acordes con el respeto y la promoción de los derechos humanos reconocidos, constituye una cuestión prioritaria determinar a quién va dirigida: en primer lugar a los Estados, como actores que son del ordenamiento jurídico internacional, y, asimismo, a los individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas; lo que constituye una mención importante, ya que están llamados todos a participar y a generar procesos de toma de decisiones transparentes que colaboren para lograr los consensos

necesarios, al amparo de los principios de la Declaración. De esta forma, el texto de la Unesco se hace eco de la creciente sensibilización social que se ha ido desarrollando en las últimas décadas sobre las cuestiones relacionadas con políticas en las que la participación pública constituye un importante reto.

Es preciso tener presente que el número de personas con discapacidad es importante. Según los datos del Informe Mundial sobre la Salud (IMD) elaborado por la OMS y el Banco Mundial se estima que más de 1.000 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad (15% de la población mundial). La Encuesta Mundial de Salud señala que, del total estimado de personas con discapacidad, 110 millones (2,2%) tienen dificultades muy significativas de funcionamiento y la Carga Mundial de Morbilidad cifra en 190 millones (3,8%) las personas con una discapacidad grave. Estas cifras siguen creciendo debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud.

También debe considerarse la manera desproporcionada que la discapacidad afecta a las poblaciones vulnerables, como muestran los resultados de la Encuesta Mundial de Salud, y, además, se debe tener en cuenta los obstáculos que contribuyen a las desventajas que experimentan las personas con discapacidad que, según el IMD, se concretan en: peores resultados sanitarios y académicos; menor participación económica; tasas más altas de pobreza; mayor dependencia y participación limitada.

La CDPD reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con discapacidad y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Sin embargo, como precisa el artículo 1 de la citada Convención, las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, lo que significa una diversidad de personas con discapacidad que impide efectuar un tratamiento homogéneo y exige, por el contrario, una consideración personalizada.

Al tratar los aspectos éticos y de derechos humanos de las personas con discapacidad, deben señalarse dos conceptos básicos que establece la CDPD:

- *La discriminación por motivos de discapacidad* que se produce ante cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las

formas de discriminación, entre ellas, la denegación de *ajustes razonables* (art. 2).

- *Los ajustes razonables*, que define como las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (art. 2).

Propuestas

- 1.1. Las personas con discapacidad reivindican que se haga hincapié en que son ellas las titulares de los derechos reconocidos y que se supere la concepción que los objetualiza y los hace dependientes, avanzando así en su plena autonomía.
- 1.2. Las entidades y organizaciones representantes de personas con discapacidad y las que agrupan a sus padres o tutores, en caso de menores o de personas que tienen dificultades para ejercer su autonomía, deben ser igualmente destinatarias de la Declaración y tener un papel destacado en su aplicación y, por ello, debería hacerse una referencia explícita como destinatarias de la DUBDH.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

- a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la Bioética;
- b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;
- c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;
- d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y

los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

- e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;
- f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;
- g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;
- h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

Consideraciones

La Declaración fija sus objetivos adoptando perspectivas individuales y colectivas, y va desde la autonomía a la justicia y la solidaridad y responsabilidad social, lo que constituye un objetivo novedoso que pone de manifiesto la amplitud de miras de las perspectivas asumidas. Precisamente en ese énfasis en los aspectos sociales de los problemas bioéticos se incardina este trabajo. No hay que olvidar que, aunque el contenido establecido para cada uno de los principios sea de mínimos, los principios reconocidos en la Declaración proporcionan una base común y un punto de apoyo para conseguir una bioética global, situada, evolutiva, flexible, capaz de ayudar a la resolución de los problemas bioéticos y de promover la equidad y el respeto a los derechos humanos.

Dado que el núcleo de la discusión para la bioética se centra en el paso de los principios a las reglas, una vez que la Declaración nos suministra los principios comunes, se tratará de establecer reglas, es decir normas jurídicas vinculantes, eficaces y dotadas de sanciones. Para ello, hay que determinar cuáles son los principios aplicables en cada caso concreto, jerarquizarlos y establecer criterios de resolución de sus conflictos y, partiendo de los principios de la Declaración, llegar a la decisión: reglas concretas aplicables a casos concretos.

Los objetivos y principios de la DUBDH son plenamente aplicables en el ámbito de la discapacidad, aunque deben enfatizarse algunos aspectos de los mismos, y para ello deben tenerse en cuenta los principios establecidos de forma específica para el tratamiento de la discapacidad en la CDPD y, así, reforzar lo establecido en la DUBDH:

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. La orientación de la acción debería afectar explícitamente a las asociaciones y organizaciones de personas con discapacidad y sus familiares (art. 3 CDPD). Asimismo, ante la falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan que dificultan la comprensión e impiden la toma de medidas, debería señalarse el objetivo de mejorar y sistematizar la recogida y tratamiento de los datos e incrementar las investigaciones en estos terrenos.

Propuestas

- 2.1. Adoptar el concepto de discapacidad, que la define como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esta persona. Estas circunstancias pueden dificultar o impedir la plena y efectiva participación en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.
- 2.2. Establecer precisiones y concreciones en la aplicación de la DUBDH en relación con las personas con discapacidad, a la luz del conjunto de los instrumentos internacionales, reforzando así el marco universal de principios.
- 2.3. Tener en cuenta que la diversidad de las personas con discapacidad impide un trato homogéneo, ya que no todas las personas con discapacidad tienen las mismas desventajas; por el contrario, ellas mismas exigen una consideración particularizada.
- 2.4. La orientación de la acción y la aplicación de la DUBDH deber incluir la colaboración estrecha con las personas con discapacidad y sus asociaciones y organizaciones.

- 2.5. Incrementar las investigaciones relacionadas con la obtención de datos rigurosos y comparables a nivel internacional sobre la discapacidad y la evaluación objetiva de los programas.
- 2.6. Promover la formación y capacitación de los profesionales que trabajan con personas en los temas relacionados con la dignidad y los derechos y libertades fundamentales, incluidas las personas con discapacidad.
- 2.7. Con carácter general, en el campo que nos ocupa, deben conjugarse tres conceptos:
 - a) Dignidad, autonomía e independencia. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas.
 - b) No discriminación por motivos de discapacidad que considera que se produce ante cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.
 - c) Ajustes razonables, que son las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Principios

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes:

Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.
2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Consideraciones

La noción de dignidad humana constituye el eje conductor de la Declaración y aporta estándares para su implementación en diferentes ámbitos (jurídico, sociológico, filosófico, político, ético, etc.). La expresión «dignidad» se encuentra justo al inicio del texto de esta Declaración (segundo párrafo del preámbulo); aparece expresamente otra vez en éste, y luego siete veces en el articulado. Se la incluye entre los objetivos (art. 2.c), como marco para el avance científico (art. 2.d), como principio de prioridad frente a los intereses de la ciencia o de la sociedad (art. 3), como criterio de igualdad en el marco de la justicia y la equidad (art. 10), como una exigencia de no estigmatización para evitar la discriminación (art. 11), como límite frente a la diversidad cultural y al pluralismo en respeto a la diversidad cultural (art. 12), y como parámetro y clave relevante para su interpretación (art. 28).³ Existe plena sintonía entre este precepto de la DUBDH y la CDPD, que establece como primer principio «el respeto de la dignidad inherente» y tiene por objetivo 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.

En el contexto que aquí nos ocupa, la expresión «dignidad humana», que siempre desempeña un papel central en la argumentación bioética, debe entenderse como referida especialmente al respeto por los derechos, las decisiones libremente adoptadas, las prioridades y los valores de las personas con discapacidad; del mismo modo, dicha expresión enfatiza los elementos no-discriminatorios en las políticas públicas en relación con las personas con discapacidad, pues justamente es esa actitud respetuosa y no discriminatoria lo que confiere sentido y contenido a la dignidad humana. Por este mismo motivo, para que estos derechos y libertades sean efectivos es necesario prever la posibilidad, cuando las situaciones lo justifiquen, de los ajustes razonables para conseguir la igualdad de oportunidades, a fin de que puedan conseguir la igualdad

³ GARCÍA MANRIQUE, R., «La dignidad y sus menciones en la Declaración», en CASADO, M. (coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, Civitas, Cizur Menor, Navarra, 2009, págs. 43-63; VALLS, R., «La dignidad humana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 65-73; ATIENZA, M., «Sobre el concepto de dignidad humana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 73-94; SÁBADA, J., «Una mirada filosófica sobre la dignidad humana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 95-101; KEMELMAJER, A.; LLOVERAS, N., «Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 217-239.

de condiciones con los otros ciudadanos, estableciendo instancias correctoras de fácil acceso. El IMD pone de relieve los principales obstáculos a los que se enfrentan las personas con discapacidad para el pleno disfrute de sus derechos, señalando las siguientes: las políticas y normas insuficientes; las actitudes negativas y prejuicios; las prestaciones insuficientes de servicios; los problemas con la prestación de servicios; la financiación insuficiente para las políticas y los planes; la falta de accesibilidad; la falta de consulta y participación, la falta de datos rigurosos y comparables.

Sin embargo, como se ha señalado, las desventajas no son las mismas para todas las personas con discapacidad ya que algunos colectivos se encuentran ante mayores obstáculos. Por ello, la CDPD contempla la protección específica de mujeres y niñas con discapacidad por estar sujetas a múltiples formas de discriminación (arts. 6 y 7). También se refiere a la protección de las personas con discapacidad contra otras violaciones de la dignidad humana y derechos humanos, como la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes (art. 15), la explotación, la violencia y el abuso (art. 16), la integridad personal (art. 17), la libertad de desplazamiento y nacionalidad (art. 18), movilidad personal (art. 20), la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (art. 21), respeto a la privacidad (art. 22), al hogar y la familia (art. 23).

Aunque todos estos principios generales tienen la misma importancia, la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos⁴ señala la relevancia de tres de ellos: a) el principio de no discriminación, que constituye uno de los principios básicos de la normativa internacional de derechos humanos que incluye los ajustes razonables, considerando que la denegación de los ajustes razonables como una forma de discriminación; b) el principio de accesibilidad (física, tecnológica, informativa, comunicativa, económica y social) que es crucial para la eliminación de barreras que impiden el disfrute efectivo de los derechos de las personas con discapacidad; c) el principio de participación e inclusión que está presente en todos los ámbitos: vida política y pública, en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte, el derecho a vivir de forma independiente y a la inclusión social, el sistema educativo inclusivo, la habitación y rehabilitación que tienen como objetivo la inclusión.

⁴ Aplicación de la Resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 de marzo de 2006, titulada «Consejo de Derechos Humanos». Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad. Naciones Unidas. Asamblea General A/HRC/4/75, 17 de enero de 2007.

Propuestas

- 3.1. En todas las políticas y los programas para personas con discapacidad debe asegurarse la protección y promoción de los derechos humanos, lo que incluye los principios de la DUBDH.
- 3.2. Para conseguir la efectividad del respeto a la dignidad humana y el goce de los derechos humanos de las personas con discapacidad, cuando las situaciones lo justifiquen para conseguir la igualdad de oportunidades, deben realizarse los ajustes personales y razonables para que puedan disfrutar efectivamente de los mismos.
- 3.3. Deben establecerse mecanismos para que las personas con discapacidad se beneficien de los programas convencionales de lucha contra la pobreza y otros específicos que tengan en cuenta la exclusión por causa de diversidad funcional y el sobrecoste económico que la misma les comporta.
- 3.4. Para el análisis de las situaciones derivadas de violaciones de la dignidad y los derechos humanos de las personas con discapacidad en el ámbito de las cuestiones bioéticas (tales como la investigación y experimentación con seres humanos, la salud sexual y reproductiva o la donación de órganos por citar algunas de ellas) deben tenerse en cuenta los criterios y medidas específicas establecidos en la CDPD, especialmente los siguientes:
 - a) Protección específica de mujeres y niñas con discapacidad (arts. 6 y 7)
 - b) Protección contra la explotación, la violencia y el abuso (art. 16)
 - c) Integridad personal (art. 17)
 - d) Movilidad personal (art. 20)
 - e) Respeto a la privacidad (art. 22)

Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

Consideraciones

Habitualmente el balance riesgos-beneficios es una tarea que se asigna a los comités de ética en investigación (CEI), pero su alcance es realmente mucho más amplio, como pone de manifiesto su análisis a la luz del tema que nos ocupa al revelar que el contenido de este artículo es plenamente aplicable al ámbito de las personas con discapacidad. Sin embargo, debería tenerse en cuenta, además de la práctica médica, también la social, debido a la importancia que este ámbito tiene en la configuración de la discapacidad.

Desde el punto de vista social, las investigaciones han conseguido mejorar el conocimiento científico sobre la discapacidad y han permitido identificar las desventajas que experimentan las personas con discapacidad en relación con el resto de la población. El IMD señala los siguientes aspectos: a) peores resultados sanitarios (mayor vulnerabilidad a enfermedades secundarias previsibles, comorbilidades y trastornos relacionados con la edad; tasas más elevadas de comportamientos de riesgo; mayor riesgo de estar expuestas a la violencia; necesidades no satisfechas de servicios de rehabilitación); b) peores resultados académicos (menores probabilidades de acceso a la escuela, permanecer y superar el curso;⁵ fracaso escolar); c) menor participación económica (mayores posibilidades de desempleo; menores ingresos);⁶ d) tasas más altas de pobreza (inseguridad alimentaria, deficiencias en la vivienda; falta de acceso a agua potable y salubridad; menores bienes, dificultades de acceso a la salud; costos adicionales de asistencia personal, atención médica o dispositivos auxiliares); e) mayor dependencia y participación limitada (soluciones de institucionalización, falta de vida comunitaria, servicios deficientes que aíslan y las hacen dependientes; consecuencias adver-

⁵ La diferencia entre el porcentaje de niños con discapacidad y el porcentaje de niños no discapacitados que asiste a la escuela primaria va desde el 10% de la India hasta el 60% en Indonesia. Por lo que respecta a la enseñanza secundaria, la diferencia en las tasas de asistencia escolar oscila entre el 15% en Camboya y el 58% en Indonesia. OMS / Banco Mundial (2011), *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, pág. 11.

⁶ La Encuesta Mundial de salud indica que las tasas de empleo son menores entre los varones y mujeres discapacitados (53% y 20%) que entre los varones y mujeres no discapacitados (65% y 30%, respectivamente). Un estudio reciente de la OCDE (*Sickness, disability and work; breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*, Organization for Economic Co-operation and Development, París, 2010) comprobó que, en 27 países, las personas con discapacidad en edad de trabajar, en comparación con sus homólogas no discapacitadas, experimentaban desventajas significativas en el mercado laboral y tenían peores oportunidades de empleo. *Ibidem*, pág. 12.

sas para los cuidadores no profesionales);⁷ f) abordar los obstáculos y desigualdades (a la atención a la salud, a la rehabilitación; a los servicios de apoyo y asistencia; a los entornos; a la educación, al empleo).

El conocimiento de la situación permite la adopción de respuestas, que el citado informe concreta en las recomendaciones siguientes: a) posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales; b) invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad; c) adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad; d) asegurar la participación de las personas con discapacidad; e) mejorar la capacidad de recursos humanos; f) proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad; g) fomentar la sensibilización pública para la comprensión de la discapacidad; h) mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad; i) reforzar y apoyar la investigación sobre la discapacidad. Estas respuestas deberían tenerse en cuenta por parte de los Estados para mejorar la situación de las personas con discapacidad. Con carácter general, deberían establecerse las máximas seguridades en todas las actividades de investigación para que las personas con discapacidad participantes no estén expuestas a riesgos ni a efectos nocivos y puedan aprovechar al máximo los beneficios del conocimiento científico.

Propuestas

- 4.1. Establecer las máximas garantías para que en todas las actividades de investigación en que participen personas con discapacidad éstas no estén expuestas a riesgos ni a efectos nocivos.
- 4.2. Adoptar medidas para aprovechar al máximo los beneficios del conocimiento científico y las tecnologías derivadas para las personas con discapacidad.
- 4.3. Tener en cuenta los resultados de las investigaciones sobre la situación de la discapacidad para el diseño de las políticas públicas y la adopción de me-

⁷ En los Estados Unidos, una encuesta efectuada a 1.505 adultos no ancianos con discapacidad comprobó que el 42% no podía entrar y salir de la cama —o sentarse o levantarse de una silla— porque no tenía a nadie que le ayudara. Se ha señalado que las instituciones residenciales son responsables de la falta de autonomía y la segregación de las personas con discapacidad con respecto a la comunidad general, aparte de otras violaciones de los derechos humanos... En los Estados Unidos, los familiares de niños con discapacidades del desarrollo trabajan menos horas que los de otras familias, tienen más probabilidades de perder el empleo, tienen problemas económicos más graves y es menos probable que se incorporen a un nuevo trabajo. *Ibidem*, pág. 12.

didadas. En este sentido deberían tenerse en cuenta las 9 recomendaciones del IMD:

- a) Posibilitar el acceso a todos los sistemas y servicios convencionales.
- b) Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad.
- c) Adoptar una estrategia y un plan de acción nacionales sobre discapacidad.
- d) Posibilitar la participación de las personas con discapacidad.
- e) Mejorar la capacidad de recursos humanos.
- f) Proporcionar financiación suficiente y mejorar la asequibilidad.
- g) Fomentar la sensibilización pública para la comprensión de la discapacidad.
- h) Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad.
- i) Reforzar y apoyar la investigación sobre la discapacidad.

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 habrá de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Consideraciones

La autonomía es un tema nuclear para la bioética —así como para toda reflexión moral— y es también una cuestión central para la discapacidad: pueden irse delineando una serie de propiedades que caracterizan a la persona moral autónoma tales como su capacidad de elegir fines, adoptar intereses y formular deseos de forma independiente de cualquier circunstancia —económica, histórica, política o social, así como de cualquier fenómeno empírico en que la persona esté inmersa—. Suele reconocerse la existencia de una tensión entre la libertad y la igualdad; la primera es un valor sustantivo, cuya extensión no depende de cómo está distribuido entre diversos individuos, ni incluye a priori un criterio de distribución; mientras, la igualdad es en sí misma un valor adjetivo que se refiere a la distribución de algún otro valor. En opinión

de Rodolfo Vázquez, esto sugiere la posibilidad de combinación de ambos valores: la justicia consiste en una distribución igualitaria de la libertad bajo el criterio de que las diferencias de autonomía pueden estar justificadas si la mayor autonomía de algunos sirve para incrementar la de los menos autónomos y se procura no producir efectos negativos en la de estos últimos o, en su caso, compensar, los daños causados.⁸ En el campo que aquí nos ocupa todo esto es especialmente relevante y los principios relativos al respeto al principio de autonomía individual figuran en primer lugar, explicitando que la libertad de tomar las propias decisiones tiene como contrapartida el respeto a la autonomía de las demás personas y la asunción de las responsabilidades que correspondan por las decisiones tomadas.

La efectividad del principio de autonomía personal de la persona con discapacidad también exige el pleno disfrute de los derechos y libertades fundamentales. Por ello, la CDPD trata de algunos de estos derechos con el fin de que sean efectivos para las personas con discapacidad: libertad de desplazamiento (art. 18), derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19), movilidad personal (art. 20), libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (art. 21), respeto a la privacidad (art. 22), respeto del hogar y de la familia (art. 22) —debe considerarse que estos dos últimos derechos incluyen el derecho a una vida sexual sana— y el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19).

Este último precepto citado exige que las personas con discapacidad no sean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico, como podrían ser los internamientos. El IMD considera que el recurso a soluciones de institucionalización, la falta de vida comunitaria y unos servicios deficientes aíslan a las personas con discapacidad y las hacen dependientes de otros, señalando que las instituciones residenciales son responsables de la falta de autonomía y de segregación de las personas con discapacidad con respecto a la comunidad en general, aparte de otras violaciones de los derechos humanos. Por ello, propone que para hacer posible que las personas con discapacidad vivan en la comunidad exige sacarlas de las instituciones y prestarles apoyo mediante diversos servicios de apoyo y asistencia en la comunidad, como centros de día, hogares de acogida y apoyo a domicilio con financiación y recursos humanos suficientes. En la misma dirección el Comisionado para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, que coincide con la opinión del IMD, considera

⁸ VÁZQUEZ, R., «Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 197-206.

en el informe sobre el derecho de las personas con discapacidad⁹ que para que puedan vivir de forma independiente y sean incluidos en la comunidad el derecho a vivir en la comunidad es una plataforma fundamental y una condición previa para los otros derechos, ya que el hecho de vivir en la comunidad está estrechamente vinculado a los derechos fundamentales como la libertad personal, la vida privada y familiar y la ausencia de malos tratos o castigos. El citado Comisionado recomienda, entre otras medidas, adoptar una política de no-admisión para evitar nuevos ingresos en entornos institucionales; garantizar que todas las personas con discapacidad tienen capacidad para tomar decisiones, incluidas las que afectan a su derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidos en la comunidad, a través de la toma de decisiones, si fuere necesario, con el soporte adecuado; establecer la desinstitucionalización como meta y elaborar un plan de transición para la eliminación de opciones institucionales y su sustitución por servicios basados en la comunidad.¹⁰ En una línea parecida se pronuncia en sus recomendaciones fundamentales el informe sobre el Estado Mundial de la Infancia 2013, centrado en las niñas y niños con discapacidad,¹¹ que señala como recomendación: poner fin a la institucionalización de los niños y niñas con discapacidad, comenzando por una moratoria en las nuevas admisiones. Esto debe estar acompañado de la promoción y el aumento del apoyo en favor de la atención en la familia y la rehabilitación basada en la comunidad.

Finalmente, como se señalaba al inicio, la autonomía está interrelacionada íntimamente con el derecho a la igualdad y no discriminación que regulan los artículos 9 y 10 de la DUBDH y los artículos 5 y 12 de la CDPD que proclaman que todas las personas son iguales ante la ley y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley sin discriminación alguna, señalando la prohibición de toda discriminación por motivos de discapacidad y la garantía de protección legal y efectiva a las personas con discapacidad contra cualquier tipo de discriminación. Por otra parte, establece que para ello deben llevarse a

⁹ *The right of people with disabilities to live independently and be included in the community*. <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847> (consulta: 20.9.2013).

¹⁰ El informe *Human Rights and Disability: Equal rights for all*, Estrasburgo, 20 de octubre de 2008, CommDH/IssuePaper(2008)2, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1355349> (consulta: 20.9.2013), afirma que las instituciones donde vivan las personas con discapacidad deben preservar los derechos humanos, para lo cual deben tener condiciones de vida decentes, el personal adecuado y promover el contacto con el mundo exterior

¹¹ *Estado Mundial de la Infancia 2013. Niñas y niños con discapacidad*, Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), mayo de 2013. Disponible en: www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf (consulta: 20.9.2013).

cabos los ajustes razonables que sean necesarios y que no se considerarán discriminatorias las medidas específicas de discriminación positiva que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Propuestas

- 5.1. El principio de autonomía incluye la libertad de tomar las propias decisiones que debe ejercerse con el debido respeto a la autonomía de las demás personas y con la asunción de las responsabilidades que puedan corresponder por las decisiones adoptadas.
- 5.2. Para el ejercicio de este derecho debe informarse a las personas con discapacidad sobre sus derechos y deberes y capacitarles para que reclamen sus derechos y exijan su cumplimiento de forma responsable.
- 5.3. Para la efectividad de este principio es un requisito previo el goce efectivo de los derechos y libertades fundamentales, que deben interpretarse en el caso de las personas con discapacidad a tenor del contenido de la CDPD, especialmente de los siguientes derechos y libertades: libertad y seguridad de la persona (art. 14), libertad de desplazamiento (art. 18), derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad (art. 19), movilidad personal (art. 20), libertad de expresión y de opinión y acceso a la información (art. 21), respeto a la privacidad (art. 22), respeto del hogar y de la familia (art. 22).
- 5.4. El principio-derecho a la autonomía se ejerce especialmente a través del derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, que le permite decidir cómo, con quién y dónde vivir e impide que, si la persona con discapacidad no lo desea, pueda separarse de su entorno o recurrir a la atención institucional que en ocasiones son responsables de la falta de autonomía y de la segregación e incluso de otras violaciones de los derechos humanos. Por ello, la autonomía y la vida independiente requieren el establecimiento de políticas de desinstitutionalización y de normalización de las instalaciones y servicios comunitarios para que puedan utilizarlos toda la población.
- 5.5. Las instituciones deben preservar los derechos humanos de las personas con discapacidad atendidas y para ello deben tener condiciones de vida adecuadas, personal capacitado y promover el contacto con el mundo exterior.

Artículo 6. Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.
2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Consideraciones

El consentimiento informado constituye uno de los más relevantes elementos de la bioética contemporánea, en especial en el campo más restringido de la ética médica. Este artículo de la DUBDH resume su alcance y su importancia, tanto en lo que se refiere a las actuaciones sanitarias (preventivas, diagnósticas o terapéuticas) como a la investigación científica. El consentimiento es la concreción de la autonomía personal y no cabe hablar de legítimo consentimiento sin que la persona haya recibido previamente la adecuada información acerca de aquello para lo que se solicita su consentimiento. El consentimiento debe

ponerse en relación con el concepto más amplio de autonomía de las personas —art. 5 de esta Declaración—, pues sólo desde el ejercicio de la autonomía personal cabe plantearse otorgar o no el consentimiento solicitado. Por lo tanto, la capacidad de una persona para tomar decisiones por sí misma y en su propio beneficio es un prerequisite ineludible para que pueda hablarse de consentimiento, lo cual no excluye que, en ocasiones, esta autonomía personal pueda estar mermada, de manera transitoria o permanente, sea adquirida o congénita.

Explica Lidia Buisan que el consentimiento informado ha de ser entendido como un proceso, no como un único acto, y debe ser, por lo general, explícito, quedando constancia del mismo en la documentación clínica de cada enfermo. Los formularios de consentimiento facilitan la concreción del mismo y su estandarización en los diferentes niveles y tipologías de la atención sanitaria. Pero cabe también el consentimiento verbal o incluso gestual (dependiendo de circunstancias y de culturas) con igual valor que el consentimiento escrito, aunque aquellas culturas de tradición más garantista suelen preferir el consentimiento escrito. Sólo si el enfermo se halla en una situación tal que no cabe esperar de él ningún tipo de consentimiento, pueden entrar en juego otras modalidades de consentimiento: el consentimiento presunto, los documentos de voluntades anticipadas y el consentimiento por representación (al que la Declaración dedica el artículo 7).

Es, sin embargo, objeto de debate si el consentimiento prestado por dirigentes de comunidades con características culturales específicas (como puede ser el caso de poblaciones indígenas o de determinados grupos étnicos o religiosos) es razón suficiente para obviar, en estos casos, el consentimiento individual para la participación de miembros de dichas comunidades en procedimientos de investigación que, casi siempre, son diseñados y realizados por científicos ajenos a esas comunidades. Cabe decir al respecto que, como propugna la Declaración en el párrafo tercero de su artículo 6, el consentimiento que puedan otorgar dirigentes comunitarios no debe considerarse un consentimiento por sustitución o por representación cuando las personas están en condiciones para prestar o para no prestar dicho consentimiento por sí mismas de acuerdo con los principios éticos establecidos. En esta misma línea debe interpretarse lo que la Declaración establece en su artículo 12, en el sentido de que el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo no debe entenderse como una autorización para atentar contra la libertad y la autonomía individuales.¹²

¹² BUISAN, L., «Artículo 6. Consentimiento», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 207-215.

La exigencia del consentimiento libre e informado deriva de la dignidad de la persona y de la autonomía que exige la libre decisión de las personas sobre los asuntos que les afectan y de la independencia de las personas, que proclama además de la DUBDH, el artículo 3 de la CDPD. El IMD también señala que las personas con discapacidad tienen derecho a controlar su vida y, por tanto, deben ser consultadas sobre cuestiones que les incumban directamente, bien sea salud, educación, rehabilitación o vida comunitaria, señalando que pueden ser necesarios determinados apoyos para la toma de decisiones. El nuevo concepto de discapacidad que, como se ha señalado, ha evolucionado del modelo médico a otro de más amplio biopsicosocial demanda extender el consentimiento a otras áreas, además de la intervención médica, como la social o la educativa, que igualmente precisarían del consentimiento.

Cuando han de prestar su consentimiento personas con discapacidad, el formato de dicho consentimiento informado debe adaptarse y facilitarse de manera oportuna y sin costo adicional, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad, y aceptar y facilitar la utilización de lengua de signos, el Braille, los modos, medios y formatos aumentativos y alternativos de comunicación y todos los demás modos, medios y formatos de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad en sus relaciones oficiales.

El caso específico del consentimiento de menores y de personas que precisen dar su consentimiento con apoyo se trata en los comentarios y propuestas al artículo 7.

Propuestas

- 6.1. Las referencias al consentimiento de la DUBDH son plenamente aplicables a las cuestiones derivadas de la discapacidad y a las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, ya que debe respetárseles la dignidad y la autonomía para la toma de decisiones, así como su independencia como personas.
- 6.2. El consentimiento debe ser informado, completo, veraz y facilitado de forma comprensible de manera oportuna y sin costo adicional en formatos accesibles y con tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad. Asimismo debe aceptarse la utilización de lengua de signos, el Braille y los modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos u otros de accesibles que elijan las personas con discapacidad.

- 6.3. El consentimiento informado debe extenderse, además de a la intervención médica, a la de otros ámbitos del bienestar, como los servicios sociales o educativos, y tener así un carácter general para cualquier tipo de intervención preventiva, diagnóstica y terapéutica.

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 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.

Consideraciones

Para llevar a cabo un análisis adecuado de este artículo es necesario responder de forma previa a los siguientes interrogantes: a) qué se entiende por compe-

tencia básica; b) cuáles son los estándares necesarios para identificar la situación de incompetencia básica; c) cuáles son los límites del Estado para intervenir, sea para permitir, sea para prohibir.¹³ Por otra parte, el opuesto de la competencia, la incompetencia básica, no conlleva la exclusión total del discernimiento, intención y voluntad en el proceso de toma de decisión, siendo una noción que preferentemente se analiza en el caso concreto tomando en consideración ciertos estándares indicativos de la situación, tales como si el sujeto ignora elementos relevantes para la toma de decisión, o si la razón o la voluntad resultan de tal forma reducidas que la persona no se halla en condiciones de llevar a cabo sus propias decisiones, si las facultades mentales de la persona están temporal o permanentemente reducidas, si la persona actúa bajo compulsión, o si la persona no se encuentra en el momento en condiciones de llevar a cabo sus propias decisiones. Así se plantean interrogantes en cuanto a cuáles deben ser los límites de la actuación del Estado en esta materia y es necesario señalar el importante papel que puede desempeñar el juez en la materia.

Dada la importancia y la necesidad de suplir las carencias de la persona con dificultades para dar su consentimiento sin los apoyos necesarios, la Declaración afirma enfáticamente que se les debe conceder protección especial. Esa protección debe concederse de conformidad con la legislación nacional, pero, en nuestra opinión, esa normativa local se aplica siempre y cuando sea más beneficiosa para la persona con dificultades para ejercer su competencia. En caso contrario, deben aplicarse los estándares mínimos que fija el artículo 7 y la persona interesada debe estar asociada en el punto máximo posible al proceso de adopción de la toma de decisión, tanto del consentimiento como de la revocación. Se inicia así un sendero diferente al consentimiento informado, pero lo más cercano posible, para arribar a la noción de «consentimiento con apoyo en la toma de decisiones (participado)» de la persona con dificultades para ejercer su competencia básica. Esta nueva expresión pretende describir y diferenciar el consentimiento otorgado por quienes son competentes (consentimiento informado) de la expresión de voluntad de quienes tienen dificultades (consentimiento participado). Estas personas deberán ser aproximados a la decisión que deben asumir, sea cual fuere, a través de todos los recursos posibles, y de este modo acompañarán la medida con perfiles diferentes a los que pueden establecerse respecto del consentimiento informado.

¹³ Cfr. DIETERLEN, P., «Paternalismo y estado de bienestar», *DOXA. Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 5, Departamento de Filosofía del Derecho de la Universidad de Alicante, Centro de Estudios Constitucionales, 1988, págs. 175 y ss.

Por consiguiente, en actividades de investigación, la participación de las personas con dificultades para dar su consentimiento sin los apoyos necesarios sólo puede tener lugar cuando se presenten las siguientes pautas:

- a) Pauta *de beneficio propio*. La introducción en la investigación de estas personas debe redundar directamente en provecho de la salud y el bienestar de la persona interesada, previa autorización y reunidas las condiciones de protección preceptuadas por la ley.
- b) Pauta de inclusión *subsidiaria*. La introducción en la investigación de estas personas será posible si no existe una opción de investigación de eficacia comparable, con participantes en la investigación, capaces de dar su consentimiento sin apoyos.
- c) Pauta de inserción *condicionada*. Las actividades de investigación que no conlleven un posible beneficio directo para la salud y bienestar de estas personas se podrán llevar a cabo únicamente de modo excepcional: a) con las mayores restricciones; b) exponiendo a la persona a un riesgo y una coerción mínimos.
- d) Pauta de incorporación *restrictiva*. La investigación tiende a encauzarse en ventaja de la salud y bienestar de otras personas de la misma categoría, y debe implementarse bajo reserva de las condiciones prescritas por la ley y en modo compatible con la protección de los derechos humanos de la persona.
- e) Pauta de la *autonomía de la voluntad participada*. Predomina el respeto a la negativa de esas personas a protagonizar actividades de investigación.¹⁴

La CDPD regula a su vez el igual reconocimiento como persona ante la ley y el acceso a la justicia en sus artículos 12 y 13, respectivamente. La base de partida es que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida. Por ello, establece que deben proporcionarse a las personas con discapacidad las medidas de apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de dicha capacidad jurídica. Asimismo, para asegurar que dichas medidas serán proporcionales y pertinentes señala que deben tomarse salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos en materia de derechos humanos, más concretamente deben asegurar el respeto a los derechos, voluntad y preferencias de la persona, que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida, que sean proporcionales y adaptadas

¹⁴ KEMELMAJER, A.; LLOVERAS, N., «Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, nota 3.

a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y que estén sujetas a revisiones periódicas judiciales.

La CDPD, en su artículo 13, también establece que el acceso a la justicia de las personas con discapacidad debe ser en igualdad de condiciones con las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento y adecuados a la edad, para facilitar el desempeño de las funciones efectivas de las personas como participantes directos o indirectos, incluida la declaración como testigos, en todos los procedimientos judiciales. Para ello, considera que debe promoverse la capacitación adecuada de los que trabajan en la administración de justicia, incluido el personal policial y penitenciario.

El Comisionado para los Derechos Humanos del Consejo de Europa en su informe «¿Quién decide? Derecho a la capacidad legal de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial»¹⁵ considera que se trata de una de las cuestiones más importantes de derechos humanos y que el artículo 12 de la CDPD efectúa un cambio de paradigma en las políticas en relación con las personas con discapacidad y establece una comprensión más profunda de la igualdad. Considera que los sistemas que regulan estas materias son obsoletos y que precisan de una reforma legislativa en profundidad. Entre las recomendaciones que propone se incluyen: la ratificación de la CDPD; revisar la legislación existente sobre la capacidad legal a la luz de las normas de derechos humanos y la CDPD; abolir los mecanismos que contemplan la plena incapacidad y la tutela plenaria; asegurar que las personas con discapacidad gozan de los derechos a la propiedad, a controlar sus propios asuntos económicos, a la vida familiar, a aceptar o rechazar las intervenciones médicas, a votar, a asociarse, a acceder a la justicia en condiciones de igualdad; que nadie pueda ser privado de dichos derechos de forma automática a causa de una deficiencia o discapacidad o por estar sometido a tutela; desarrollar alternativas de apoyo a la toma de decisiones de fácil acceso; establecer garantías sólidas para asegurar que los apoyos respetan a la persona que los recibe y sus preferencias, está libre de conflictos y de intereses y está sujeta a revisión judicial regular; que los servicios proporcionen ajustes razonables; involucrar a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial y las organizaciones que los representan a participar activamente en el proceso de reforma de la legislación sobre la capacidad legal.

Los niños y niñas con discapacidad, en igualdad de condiciones con los demás, tienen derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cues-

¹⁵ Commissioner for Human Rights, *Who Gets to Decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities*, Estrasburgo, 20 de febrero de 2012, CommDH/IssuePaper(2012)2.

tiones que le afecten, que deberá ser considerada teniendo en cuenta la edad y madurez en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a la discapacidad y edad para poder ejercer este derecho. Para ello, se dará oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño o niña, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas una consideración primordial que se atenderá será el interés superior del niño (arts. 3, 12 y 23 CDN).

Propuestas

- 7.1. La autorización para proceder a investigaciones y prácticas debe extenderse también a las de otros ámbitos, como los educativos o de servicios sociales.
- 7.2. No debe hablarse de «incapacitación» sino de «toma de decisiones con apoyo», y por lo tanto debe abolirse la plena incapacidad y la tutela plenaria. Por ello, debe revisarse la terminología de la DUBDH cuando se refiere a las «personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento», con el fin de adoptar otras más acordes con la CDPD, como, por ejemplo, referirse a las personas que «precisan dar su consentimiento con apoyo».
- 7.3. Las personas con dificultades para dar el consentimiento deben poder disponer si lo requieren de soportes para la toma de decisiones. Las medidas de soporte deben ser de fácil acceso y deben disponer de garantías sólidas para asegurar que se respetan los derechos de la persona que lo recibe y su voluntad y preferencias y que están libres de conflictos de intereses e influencia indebida y sujeta a control y revisión periódica judicial.
- 7.4. Debe respetarse el derecho de los niños y niñas con discapacidad a expresar libremente su opinión sobre todas las cuestiones que les afecten, que deberá considerarse atendiendo a la edad y madurez en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a la discapacidad y edad para poder ejercer este derecho.
- 7.5. Deberían revisarse los sistemas que regulan la capacidad legal para elaborar una reforma de acuerdo con las normas vigentes sobre derechos humanos y la CDPD. Algunas de las cuestiones que deberían revisarse son las siguientes: a) la plena incapacidad y la tutela plenaria; mecanismos de garantía de los derechos de propiedad, control de asuntos económicos, vida

familiar, decisiones sanitarias, votar, asociarse, acceso a la justicia; presunción de incapacidad a las personas con una deficiencia o discapacidad o por estar sometido a tutela; medidas de apoyo y toma de decisiones asistida; ajustes razonables; participación de las personas afectadas y las organizaciones en el proceso de reforma legislativa.

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Consideraciones

Tomar en consideración la posible situación de vulnerabilidad de las personas a la hora de respetar su autonomía requiere adoptar actitudes proactivas de ayuda mutua para enfrentar las posibles insuficiencias y conseguir el empoderamiento (*empowerment*). En estos casos ya no es suficiente limitarse a las actitudes pasivas de no invadir la autonomía del otro. Tanto en el preámbulo de la DUBDH como también en el artículo 24, además de en el presente, se hace mención a los individuos en situación de vulnerabilidad estimulando la cooperación internacional para valorar las necesidades específicas que derivan de problemas socioeconómicos y culturales de los países en desarrollo y propugnando el conocimiento compartido de los adelantos científicos y tecnológicos. En tal sentido, la inclusión en la DUBDH de temas relacionados como la salud pública y la inclusión social pueden representar un importante reconocimiento de los problemas y propiciar el denominado giro social de la bioética en nuestros días.¹⁶

Al tratar sobre el concepto de vulnerabilidad, según sostiene Florencia Luna, por lo general, los códigos y documentos de ética «simplemente enumeraban

¹⁶ AZAMBUJA, J. DE; CHITTÍ, G. J.; CLOTET, J., «Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de Bioética e direitos humanos da Unesco desde uma perspectiva Latino-americana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 243-253.

grupos de personas que deberían ser considerados vulnerables. Este tipo de propuesta superficial y rápida ha llevado a una idea de vulnerabilidad en tanto constituía una etiqueta o categoría estigmatizante. El único documento de ética que intentó ofrecer una idea general o una definición de la vulnerabilidad son las Guías de CIOMS/OMS, en la versión de 2002.¹⁷ El documento define este concepto como la incapacidad de las personas vulnerables de proteger sus propios intereses». ¹⁸ En opinión de la misma autora, una propuesta alternativa es, en cambio, considerar el aspecto dinámico y contextual del concepto de vulnerabilidad como parte de su propio contenido. El funcionamiento de este concepto es dinámico y esto determina tanto su alcance como las maneras de pensarlo o concebirlo. Así, la vulnerabilidad debería ser pensada mediante la idea de capas. La metáfora de las capas brinda la idea de algo flexible, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una sólida y única vulnerabilidad que agote la categoría, puede haber diferentes vulnerabilidades, varias capas operando. Estas capas pueden superponerse, y, por ejemplo, algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales.

Compartimos plenamente esta idea de capas de vulnerabilidad tal como ha sido reiteradamente planteada por la Prof. Luna, ya que ofrece flexibilidad en la concepción de la vulnerabilidad, y si es correcto entender este concepto como dinámico y relacional, lo que evita etiquetas, y también estereotipos. No se trata de una característica esencial que las personas posean y, por lo tanto, no debería ser entendida como una categoría. Es, además, importante prestar especial atención a los diferentes aspectos de los protocolos y del ambiente de investigación. Entendiéndolo de esta manera, el concepto de vulnerabilidad puede ser mantenido, evitando así el argumento de las etiquetas y los estereotipos. La propuesta basada en las capas tiene otra ventaja: puede operar sutilmente. Y, en este sentido, puede ayudarnos a realizar un análisis refinado de las situaciones de investigación. Permite desplegar una variedad de problemas relacionados con las circunstancias de análisis. Así se debe reconocer la complejidad que impera en la mayor parte de las situaciones y escenarios de investigación actuales. En este sentido, permite considerar cómo las diferentes variables

¹⁷ CIOMS/OMS, «International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects». Disponible en: www.cioms.ch/publications/guidelines/guidelines_nov_2002_blurb.htm (consulta: 9.10.2013).

¹⁸ LUNA, F., «La Declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 255-266.

interactúan en los diferentes contextos. La relevancia de esta estrategia estriba en que el concepto de vulnerabilidad, pensado de esta manera, se transforma en una herramienta conceptual interesante y útil, ya que permite identificar diferentes capas y además muestra cómo éstas se manifiestan e interactúan con el contexto. Ayuda a realizar un análisis más afinado de la situación y presenta una mejor herramienta para minimizar e intentar evitar las vulnerabilidades. Si se pueden identificar diferentes capas de vulnerabilidad cuando se examina una situación, y si podemos remover una capa tras otra, entonces puede resultar más sencillo encontrar mejores estrategias para evitar los aspectos negativos que la vulnerabilidad identifica. Así, podremos considerar mejor la manera en que los diferentes aspectos del contexto influyen en las poblaciones, de manera que se evite o se minimice las capas de vulnerabilidad identificadas. También permite reconocer que, en algunas ocasiones, solamente podemos minimizar algunas de las capas de vulnerabilidad, aquellas cuya erradicación sea más sencilla, mientras que otras pueden resultar más problemáticas y permanecer, requiriéndose entonces la cancelación de la investigación en una comunidad específica o con el tipo de sujetos de investigación involucrados.¹⁹

Pese a lo anterior, hay que dejar patente que han sido identificados diversos grupos vulnerables, como tales, en diversos instrumentos y documentos de Naciones Unidas, además de la CDPD (arts. 6 y 7), como la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 18 de diciembre de 1979, la Convención sobre los Derechos de la Infancia adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989 (art. 23 y 30), Declaración de las Naciones Unidas sobre las Minorías, Resolución 47/135, aprobada por la Asamblea General el 18 de diciembre de 1992, y la Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas, aprobada por Resolución de la Asamblea General 61/295 de 13 de septiembre de 2007 (art. 22).

Precisamente, las personas con discapacidad constituyen uno de los colectivos en situación de mayor vulnerabilidad y dentro del mismo hallamos algunos grupos con mayor riesgo de discriminación que deben ser objeto de una especial atención con el fin de garantizar el disfrute de los derechos y libertades fundamentales y la integridad personal. Como bien señala el IMD, aunque la discapacidad se correlaciona con desventaja, no todas las personas con discapacidad tienen las mismas desventajas, señalando como ejemplos las mujeres con

¹⁹ *Ibidem*.

discapacidad que sufren discriminación de género, las personas que presentan problemas de salud mental o deficiencia intelectual son los más excluidos del mercado laboral o las personas con deficiencias más acusadas se hallan en situación de mayor vulnerabilidad. Pero es que, además, los resultados de la Encuesta Mundial de Salud pone de relieve la manera desproporcionada que la discapacidad afecta a las poblaciones vulnerables. Los resultados de dicha encuesta muestran de forma clara estas cuestiones: la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados; las personas en el quintil más pobre, las mujeres y los ancianos también presentan una mayor prevalencia; las personas con pocos ingresos, sin trabajo o con poca formación académica tienen mayor riesgo de discapacidad; los niños de las familias más pobres y los que pertenecen a grupos étnicos minoritarios presentan riesgos significativamente mayor de discapacidad que los demás niños.

La discriminación por razón de género y discapacidad debe relacionarse también con la citada Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer. Esta Convención define con carácter general la expresión «discriminación contra la mujer» señalando que denotará toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo que tenga por objeto o por resultado menoscabar o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por la mujer, independientemente de su estado civil, sobre la base de la igualdad del hombre y la mujer, de los derechos humanos y las libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural y civil o en cualquier otra esfera, y establece un conjunto de medidas para asegurar el pleno desarrollo y adelanto de la mujer, con el objeto de garantizarle el ejercicio y el goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con el hombre. La aplicación de estas políticas exige la incorporación a las mismas de la perspectiva de género.

En relación con la infancia, el artículo 23 de la CDN, que se refiere a los niños y niñas con discapacidad, establece que todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones que los demás. También señala que deben recibir los cuidados especiales que requiera, siempre que sea posible de forma gratuita, y sean adecuados al estado y circunstancias del niño o niña con discapacidad, con el fin de asegurar el acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios y sociales, los de habilitación y rehabilitación, la cultura, de actividades recreativas y deporte para lograr la máxima inclusión social y desarrollo individual. Asimismo, se refiere a los niños y niñas que pertenezca a una minoría o a la población indígena de un país —que

en general se tratan en los dos apartados siguientes—, tendrá derecho, en común con otros miembros de su grupo, a cultivar su cultura, religión e idiomas propios.

Los pueblos indígenas han sufrido a través de la historia diversas injusticias que les han impedido ejercer su derecho al desarrollo de conformidad con sus propias culturas, necesidades e intereses y se encuentran la mayoría de ellos en situación de pobreza y discriminación, que afecta en mayor medida a la población con discapacidad. La citada Declaración de las Naciones Unidas sobre los Derechos de los Pueblos Indígenas se refiere en el artículo 22 a las personas con discapacidad y a otros colectivos vulnerables (ancianos, mujeres, jóvenes, niños) estableciendo que debe prestarse una especial atención a los derechos y necesidades especiales de estas personas. La Declaración de las Naciones Unidas sobre las Minorías no contiene ningún artículo específico relativo a la discapacidad —aunque estas personas sufren o están expuestas a mayores riesgos de discriminación—, estableciendo con carácter general que se protegerán la existencia y la identidad nacional o étnica, cultural, religiosa y lingüística de las minorías dentro de sus territorios respectivos y fomentarán las condiciones para la promoción de esa identidad y que se adoptarán las medidas necesarias para garantizar que las personas pertenecientes a minorías puedan ejercer plena y eficazmente todos sus derechos humanos y libertades fundamentales sin discriminación alguna y en plena igualdad ante la ley. En relación con la integridad personal, la Convención en el artículo 17 señala que las personas con discapacidad tienen derecho a que se respete su integridad física y mental en igualdad de condiciones con las demás.

Propuestas

- 8.1. Aun sabiendo que han sido identificados diversos grupos vulnerables, como tales, en diversos instrumentos y documentos internacionales, nuestra propuesta es dejar de considerar la vulnerabilidad como un todo, como una categoría fija, para pasar a una concepción de la misma flexible y dinámica, tal como se ha expuesto en este comentario y siguiendo la metáfora de las capas de vulnerabilidad, ya que permite actuar de forma paulatina e individualizada.
- 8.2. Las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos reconocidos como vulnerables, aunque algunos están sometidos a mayores riesgos de discriminación, a los cuales debe proporcionarse una especial protección para garantizar el ejercicio pleno de los derechos y libertades fundamenta-

les y su integridad personal. Deben considerarse específicamente los colectivos siguientes:

- a) Mujeres y niñas con discapacidad. Este colectivo sufre múltiples formas de discriminación y de violencia de género que supone una grave lesión a los derechos humanos y libertades fundamentales. Por ello, deben tomarse medidas específicas para estas personas especialmente vulnerables con el fin de asegurar el desarrollo, adelanto y potenciación de las mujeres y niñas con discapacidad y evitar cualquier tipo de discriminación y erradicar la violencia de género.
- b) Infancia con discapacidad. Debe asegurarse que todos los niños y niñas con discapacidad gozan plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones que los demás. Asimismo deben recibir, de forma gratuita siempre que sea posible, los cuidados especiales que requiera y sean adecuados al estado y circunstancias del niño o niña con discapacidad, con el fin de asegurar el acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios y sociales, los de habilitación y rehabilitación, la cultura, de actividades recreativas y deporte para lograr la máxima inclusión social y desarrollo individual. Asimismo, los niños y niñas que pertenezca a una minoría o a la población indígena de un país tendrán derecho, en común con otros miembros de su grupo, a cultivar su cultura, religión e idiomas propios.
- c) Todas las personas indígenas tienen derecho a no ser objeto de ningún tipo de discriminación en el ejercicio de sus derechos, en particular la fundada en su origen o identidad indígena, o en la discapacidad. Por ello, debe prestarse especial atención a los derechos y necesidades especiales de las personas con discapacidad indígenas y establecer medidas, conjuntamente con los pueblos indígenas, para asegurar que gozan de protección y garantías plenas de todas las formas de violencia y discriminación.
- d) A las personas con discapacidad pertenecientes a minorías nacionales o étnicas, religiosas y lingüísticas debe asegurárseles, además de los derechos humanos y libertades fundamentales, el derecho a disfrutar de su propia cultura, a profesar y practicar su propia religión, y a utilizar su propio idioma. Para ello, deberán adoptarse medidas en la esfera de la educación, a fin de promover el conocimiento de la historia, las tradiciones, el idioma y la cultura de la minoría, así como sobre la sociedad en su conjunto.

- 8.3. La vulnerabilidad humana en el caso de las personas con discapacidad debería tenerse en cuenta también en relación con los conocimientos y las prácticas que se realizan en los ámbitos educativos, de servicios sociales y otros relacionados con el bienestar social.

Artículo 9. Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Consideraciones

Es preciso resaltar que, específicamente, las personas con discapacidad, debido a las frecuentes situaciones de vulnerabilidad en que se encuentran, suelen ser objeto de intromisión en su vida privada, ya sea con actitudes paternalistas o controladoras por parte de sus familiares, los profesionales o las instituciones, que significan una violación a su privacidad, a la confidencialidad de la información, a su honor o reputación o, en definitiva, a su propia dignidad.²⁰

En el contexto de salud, y también en otros ámbitos del bienestar, la privacidad y la confidencialidad de la información, es decir el derecho a la intimidad en este ámbito, debe ser entendido desde tres perspectivas:

1. En primer lugar, como un derecho a la protección de un espacio secreto, en el sentido de que la información relativa a una persona debe ser protegida y no debe ser difundida. Esto significa, además, que la persona no puede ser compelida a revelar su condición salvo en supuestos justificados.
2. En segundo lugar, supone una esfera de autonomía, en virtud de la cual la persona afectada es la que debe dar su consentimiento a las pruebas o tratamientos a los que se va a someter, después de recibir información adecuada

²⁰ BUXÓ, M. J.; CASADO, M., «El asedio compasivo: los vericuetos del cuidar», *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 28, mayo de 2013, págs. 4-19.

acerca de los mismos, información que siempre debe ser previa, y también posterior con independencia de los resultados obtenidos.

3. En último lugar, la intimidad supone un derecho a la autodeterminación informativa en el sentido de que la persona pueda conocer, y controlar si fuese necesario, los datos que los demás tienen sobre ella. Esta última vertiente del derecho a la intimidad se entiende garantizada con un tratamiento ético de las muestras biológicas y de los datos que de ellas se pueden obtener, el uso de esos mismos datos para los fines que fueron recabados y el derecho de acceso y rectificación de los mismos. Para quienes tratan, obtienen y analizan los datos, respetar la confidencialidad conlleva el deber de no revelar esta información y de custodiarla adecuadamente.

La normativa que protege y garantiza el derecho a la intimidad y el respeto a la confidencialidad en el ámbito de la salud y de la investigación es amplia y variada. Está constituida por normas internacionales, nacionales y locales, inspira artículos, declaraciones y protocolos a diferentes niveles y también los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias y sociales, de sociedades científicas representativas de especialidades médicas y de otros ámbitos del bienestar, estando asimismo en el origen de las cartas de los derechos y deberes de los pacientes y de los usuarios de servicios sociales o de los alumnos y padres del sistema educativo, así como de los códigos éticos de las instituciones. Todo este entramado permite afrontar las situaciones que se presentan en la práctica clínica y también proporciona argumentos y material para enfrentarse a otras situaciones más difíciles que han sido estudiadas por la bioética.

La Unesco, ya en su Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos (1997), establece que se debe «respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias» y que «se debe proteger la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable conservados con fines de investigación o cualquier otra finalidad». Más tarde, en 2003, atendiendo a las necesidades de la investigación biomédica, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos, también de la Unesco, establece cómo tratar la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos y muestras biológicas humanas que «pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras» y, asimismo, llama la atención acerca del carácter sensible de los datos genéticos humanos con la finalidad de instaurar un nivel de protección adecuado de los mismos y de las muestras biológicas y acerca del tratamiento de la informa-

ción, el cual deberá realizarse mediante procedimientos transparentes y éticamente aceptables, e instaura el derecho a ser informado o no de los resultados de una investigación genética.²¹

Por su parte, la CDPD, en su artículo 22, establece que ninguna persona con discapacidad, independientemente de cuál sea su lugar de residencia o 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 o reputación. Prevé que en caso de producirse alguna injerencia o agresión tienen derecho a estar protegidas por la Ley. Esta protección se extiende a 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. En el caso de la discapacidad, como se ha comentado en anteriores ocasiones, la restricción que efectúa la CDPD a la información y datos relativos a la salud y la rehabilitación parece insuficiente y, por ello, la privacidad debería extenderse a otros aspectos como a la situación personal, familiar y económica.

También la Convención sobre los Derechos de la Infancia se refiere, en su artículo 16, al derecho a la intimidad señalando que los niños y niñas —con y sin discapacidad— no pueden ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia y será protegido contra ataques ilegales a su honor y reputación.

Propuestas

- 9.1. Debe respetarse la privacidad de las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, y la confidencialidad de la información que les atañe, con independencia del lugar de residencia o de la modalidad de convivencia.
- 9.2. Deben establecerse medidas para evitar que las personas con discapacidad puedan ser objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, familia, hogar, correspondencia o cualquier otro tipo de comunicación o de ataques ilícitos contra su honor y su reputación.
- 9.3. Debe respetarse la esfera de la intimidad que implica la de toma de decisiones relacionadas con su vida privada.

²¹ MARTÍNEZ MONTAUTI, J., «Artículo 9. Privacidad y confidencialidad», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 267-276.

- 9.4. Debe protegerse la confidencialidad de la información personal y relativa a la salud y a la rehabilitación, a su situación personal y social de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás.
- 9.5. Deben garantizarse los principios de accesibilidad no sólo en el tratamiento de la información sino también en función del soporte que se utilice.
- 9.6. Se debe dotar de especial protección toda información relativa a los datos genéticos con el fin de evitar aún mayores discriminaciones.

Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Consideraciones

La igualdad de las personas con discapacidad y la no discriminación debida a dicha situación constituyen cuestiones clave para garantizar la dignidad y los derechos que corresponde a las personas que forman parte de dicho colectivo. Como señala Martha C. Nussbaum, el fenómeno de las capacidades de personas que padecen alguna de las muy variadas discapacidades físicas y mentales es un problema de justicia apremiante que las sociedades modernas no han hecho más que empezar a abordar y que la inclusión de dichos individuos en la misma base de igualdad de respeto de los demás requiere de un cambio no sólo práctico, sino también teórico. Considerando que lo cierto es que las personas con discapacidad son unos iguales y que, por tanto, deben ser tenidos en cuenta desde el principio a la hora de diseñar cualquier sistema de cooperación social.²²

En los últimos treinta a cuarenta años hemos asistido a un proceso dinámico y divergente caracterizado por una desprotección creciente de la humanidad, a la que se está privando, primero, de la protección social, posteriormente, de la posibilidad de un trabajo digno y, finalmente, de recursos básicos como los alimentos a causa del dictado del poder económico y las leyes de mercado. Pero, de forma paradójica, se ha producido en el mismo período de tiempo una am-

²² NUSSBAUM, M., *Crear capacidades, propuesta para el desarrollo humano*, Paidós, Barcelona, 2012, pág. 178.

plia difusión del debate sobre los derechos humanos y de reflexiones de contenido ético.

Atendiendo a que las diferentes teorías acerca de la justicia y la equidad tienen en común el límite para el reparto de la ganancia (aun en el sistema más liberal) y no perjudicar a nadie, se deben crear las estructuras y formas para que «la parte que no tiene parte», los que no tienen voz, sean quienes, conscientes de sus injusticias, se conviertan en agentes autónomos de la reclamación de sus derechos. En este sentido, la educación y la amplia difusión de los Derechos Humanos contribuirán a que las personas sean cada vez más autónomas y más conscientes de su igualdad y libertad.²³

En lo que se refiere a la igualdad, la CDPD reconoce en el artículo 5 que debe prohibirse toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizar la protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo. Este precepto se refiere a dos cuestiones de gran interés en relación con la igualdad: la primera, que deben tomarse todas las medidas pertinentes para asegurar los ajustes razonables, como herramienta para promover la igualdad y eliminar la discriminación. La segunda cuestión trata de la llamada acción positiva (o «discriminación positiva») y establece que no se consideraran discriminatorias las medidas específicas para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad. Sin embargo, la igualdad no puede equipararse con la uniformidad; por ello, la citada Convención señala que las medidas de apoyo mencionadas deben respetar la voluntad y la preferencia de las personas, esta disposición se inserta en la llamada «atención centrada en la persona», que le permite ejercer su autonomía y tomar decisiones. Este aspecto es importante, ya que supone el cambio de centralidad desde los servicios y las prescripciones profesionales a la autonomía de la persona para tomar decisiones sobre cuestiones que le afecten.

Propuestas

- 10.1. Todas las personas son iguales ante la ley y, por ello, debe proporcionarse a las personas con discapacidad todo el apoyo necesario para el ejercicio de su capacidad legal, mediante las salvaguardias adecuadas y efectivas para impedir los abusos, de conformidad con el derecho internacional en

²³ MAUTONE, M., «Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, pág. 277-287.

materia de derechos humanos. Dichas salvaguardias serán proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas.

- 10.2. Para promover la igualdad y eliminar la discriminación deben tomarse todas las medidas pertinentes para asegurar los «ajustes razonables».
- 10.3. Las medidas de apoyo para conseguir la igualdad de condiciones deben ser proporcionales al grado en que dichas medidas afecten a los derechos e intereses de las personas con discapacidad y, asimismo, han de respetar la voluntad y la preferencia de la persona.

Artículo 11. No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

Consideraciones

El principio de no discriminación implica un principio de igual trato desde una perspectiva formal y en ese contexto se entiende que cualquier diferenciación de trato tiene que ser razonable y debidamente justificada. De modo que implique un fin lícito —o un objetivo deseable socialmente—. La concepción del principio de igualdad tiene que estar complementada con el principio de igualdad material que implica la obligación de los poderes públicos a crear condiciones de igualdad. De manera que los colectivos históricamente discriminados sean incorporados a una práctica efectiva de pleno ejercicio y garantía de sus derechos; la búsqueda de la igualdad material comporta políticas públicas destinadas a lograrla que pueden suponer medidas de acción positiva. En este sentido, puede ser un buen elemento para el análisis la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), en materia de discriminación. El TEDH en sus resoluciones siempre toma en consideración si la diferencia de trato es razonable y está objetivamente justificada, esencialmente, atendiendo al fin perseguido y a la situación de la que se parte.²⁴

²⁴ ATIENZA, M., «Sobre el concepto de dignidad humana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, nota 3; KEMELMAJER, A.; LLOVERAS, N., «Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, nota 3.

Sin embargo, muchas personas con discapacidad todavía padecen la estigmatización a que se refiere este artículo de la DUBDH, que se manifiesta mediante actitudes negativas, creencias y prejuicios, como señala el IMD. La CDPD establece en el artículo 8, relativo a la toma de conciencia, medidas que deben adoptarse para sensibilizar a la sociedad, luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas y para promover la concienciación respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad. Para ello, propone la puesta en marcha de campañas efectivas de sensibilización pública para fomentar actitudes receptivas en relación con los derechos de las personas con discapacidad, promover percepciones positivas, promover el reconocimiento de las capacidades, los méritos y las habilidades de las personas con discapacidad y de sus aportaciones, fomentar en todos los niveles formativos una actitud de respeto de los derechos de las personas con discapacidad, alentar a los medios de comunicación a que difundan una imagen que sea compatible con el propósito de la Convención y promover programas de formación sobre sensibilización que tengan en cuenta a las personas con discapacidad. El IMD señala como obstáculo discriminatorio las actitudes negativas, las creencias y los prejuicios que constituyen impedimentos importantes para la vida de las personas con discapacidad en todos los ámbitos (educación, empleo, salud, participación social). Como ya se ha reiterado, el artículo 5 de la CDPD propugna la prohibición de toda discriminación por motivos de discapacidad y señala la necesidad de garantizar a todas las personas con discapacidad la protección legal y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo, para ello se establecerán medidas para asegurar los ajustes razonables.

Propuestas

- II.1. Debe prohibirse toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizar la protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo, para ello deben adoptarse todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
- II.2. No deben considerarse medidas discriminatorias las que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad (acción positiva).
- II.3. Las medidas de ajuste razonable son muchas veces imprescindibles para la protección efectiva de la discriminación de las personas con discapacidad, por ello deben adoptarse medidas para que puedan disponer de ellas en

los centros sanitarios, trabajo, las escuelas y otros sectores para que puedan gozar de la máxima autonomía funcional.

- II.4. Deben adoptarse medidas inmediatas efectivas y pertinentes para sensibilizar a la sociedad, incluso a nivel familiar, para que tome mayor conciencia, conocimiento y comprensión respecto a las personas con discapacidad; luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas respecto a las personas con discapacidad, incluidos los que se basan en el género o la edad, en todos los ámbitos de la vida; y promover la concienciación respecto a las capacidades y aportaciones de las personas con discapacidad.

Artículo 12. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Consideraciones

La formulación de la dignidad como barrera en el reconocimiento del respeto a la diversidad cultural y al pluralismo tal como aparece en ese precepto de la Declaración pone de manifiesto la lógica argumentativa que subyace a la misma y que resulta especialmente evidente en este artículo. Así, como indica Javier de Lucas, la dignidad debe considerarse un valor transversal —intercultural—, y como tal constituiría el criterio hermenéutico que permitiría pasar de los principios —generales— a las reglas —concretas— y, asimismo, resolver en los conflictos entre principios, entre reglas, y en la aplicación de las reglas. «Una forma de resolver en el ámbito de la Bioética el debate entre universalismo y relativismo que parece aún una cuestión inconclusa a propósito de los derechos humanos. [...] Por lo demás, tomar en serio el reconocimiento de la diversidad y del pluralismo, además de ser una exigencia de la legitimidad democrática a la que debe aspirar toda pretensión normativa también exige tener en cuenta la dimensión política constitutiva de la Bioética.»²⁵

²⁵ LUCAS, J. DE, «Dignidad, pluralismo, democracia», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 313-321.

La DUBDH parece partir de la idea de impedir que las diferencias culturales y sociales puedan servir para negar derechos humanos básicos, pero es conveniente tener en cuenta que «el conocimiento intercultural y los análisis etnográficos han de servir para profundizar en los derechos humanos como mecanismos útiles para servir deberes éticos hacia la población y las estilos de vida amenazados. En esta línea, el particularismo no es antagónico a la universalidad de los derechos humanos sino que sirve como mecanismo corrector para perfilar los grandes principios, y así poder aplicarse a muchas clases de proyectos morales y políticos. Incluso cabría afirmar que los derechos humanos no pueden adquirir la universalidad a la que aspiran si no contribuyen al avance de las agendas y proyectos de desarrollo de las culturas y las políticas particulares».²⁶

La diversidad cultural es un concepto clave a tener en cuenta en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad. El respeto a la diversidad cultural constituye un requisito básico para conseguir la inclusión educativa y social, así como la cohesión social. En el apartado relacionado con la vulnerabilidad humana y la integridad personal, se han tratado los derechos que asisten a las minorías étnicas y a los pueblos indígenas relacionados con la diversidad cultural, derechos que, de acuerdo con este artículo de la DUBDH, tienen como límite la dignidad, los derechos humanos, las libertades fundamentales y los propios principios de la citada convención. Por su parte, la «inclusión» considera que la diversidad no es un problema, sino un valor y una oportunidad, significa que todas las personas deben ser aceptadas, reconocidas en sus singularidades, valoradas y tener posibilidades de participación social según sus capacidades. Así, en ocasiones, la invocación a la diversidad reivindica también formas de hacer o culturas generadas desde el trabajo creativo y cultural de las personas con discapacidad y esa diversidad debería ser reconocida.

La CDPD, en su artículo 19, proclama la plena inclusión y participación en la comunidad y en los artículos 29 y 30 trata de la participación en la vida política y pública y en la vida cultural. Estas disposiciones reconocen, en primer lugar, el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en comunidad y para ello deben adoptarse las medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho y su plena inclusión y participación en la comunidad. En referencia a la diversidad cultural, el artículo 30.4 establece que las personas con discapacidad tendrán dere-

²⁶ BUXÓ, M. J., «De la dignidad a la Bioética en acción: Derechos humanos y diversidad cultural», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 323-333.

cho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluida la lengua de signos y la cultura de las personas sordas y sordociegas.

Propuestas

- 12.1. El respeto a la diversidad cultural y el pluralismo constituyen elementos clave para que las personas con discapacidad puedan vivir en un contexto de inclusión social y tener plena participación en la comunidad.
- 12.2. Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir y a participar en la comunidad y deben adoptarse medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho, en igualdad de condiciones con las demás.
- 12.3. Las personas con discapacidad tendrán derecho, en igualdad de condiciones con las demás, al reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluida la lengua de signos y la cultura de las personas sordas y sordociegas.

Artículo 13. Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Consideraciones

Fomentar la solidaridad entre los seres humanos es no sólo deseable sino absolutamente necesario, especialmente si se tiene en cuenta la vulnerabilidad de los seres vivos en el siglo XXI. Este principio debe constituir una guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética y, además, según la DUBDH, impartir también orientación para las decisiones y prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas. No obstante, como señala Susana Gordillo, el fomento de la solidaridad es difícil de articular en un mundo desigual como el actual y en el cual, en los últimos años, la desigualdad ha aumentado. Entonces, ¿cómo fomentar la solidaridad en tal contexto? En el espíritu de la Declaración el «fomento de la solidaridad y la cooperación entre

países» debería realizarse en cualquiera de los actos y actividades que forman parte de las cuestiones relacionadas con la bioética. Ejemplos como los Objetivos del Milenio, que no se alcanzan, las actividades de la industria farmacéutica, el uso de patentes y derechos de propiedad intelectual tienen unas connotaciones sociales, económicas, éticas y tecnológicas que implican intereses humanos fundamentales: salud, alimentación y medio ambiente, aspectos éticos y normativos; la utilización de los recursos genéticos, humanos, agrícolas, marítimos y de biodiversidad terrestre que implica preguntas sobre la propiedad y el control de los recursos; las semillas y cultivos, las biotecnologías alimentaria... «Estamos hablando de numerosísimas actividades, y siendo que la mayoría de ellas implican incentivos y beneficios, ser fieles al espíritu de la Declaración supone un enorme desafío que deberá cubrirse con perseverancia y valentía. A no ser que entendamos “solidaridad” como “caridad”. En este mundo globalizado en lo económico y fragmentado en lo político, donde cada país es rehén territorial de votos, el loable artículo 13 tiene en mi opinión un futuro difícil si se quiere avanzar más allá de la retórica. ¿Formularán los Estados legislaciones y políticas en el campo de la bioética que fomenten la solidaridad? ¿Podrán hacerlo al margen de los lobbies que impulsan las leyes? Es decir, ¿podrán hacerlo oponiéndose a su necesidad de votos? Seguramente estaremos de acuerdo en que es necesario un nuevo orden internacional para garantizar un mejor equilibrio y en este sentido la Declaración apunta en todo su desarrollo a contribuir con la bioética a un mundo más justo.»²⁷

Estos comentarios son aplicables a las personas con discapacidad, ya que muchas de ellas viven en países pobres con escaso desarrollo y con grandes desigualdades, como pone de relieve el PNUD en sus informes anuales,²⁸ que no les permite disponer de todas las oportunidades para realizar una vida digna y gozar de los derechos humanos y libertades fundamentales. Por ello, es necesario fomentar la solidaridad y la cooperación internacional, que la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad en su artículo 32 centra en los aspectos siguientes: que la cooperación internacional sea inclusiva y accesible para las personas con discapacidad; que facilite y fomente la capacidad; que facilite la investigación y el acceso a los conocimientos científicos y técnicos; y que proporcione asistencia técnica y económica.

²⁷ GORDILLO, S., «Artículo 13. Solidaridad y cooperación», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 357-362.

²⁸ *Human Development Report 2013 Team*. Publicado por el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (UNDP).

Propuestas

- 13.1. Debe promoverse la cooperación entre Estados y, cuando corresponda, en asociación con las organizaciones internacionales y regionales y la sociedad civil, especialmente con organizaciones de personas con discapacidad. Esta cooperación no puede eximir de las obligaciones que incumben a cada Estado.
- 13.2. Las medidas de cooperación internacional deberían centrarse principalmente en los aspectos y medidas siguientes:
 - a) Que la cooperación internacional sea inclusiva y accesible.
 - b) Que facilite y apoye el fomento de la capacidad, incluso mediante el intercambio y la distribución de información, experiencias, programas de formación y prácticas.
 - c) Que se facilite la investigación y el conocimiento a conocimientos científicos y técnicos.
 - d) Que se proporcione la asistencia técnica y económica.

Artículo 14. Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.
2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:
 - a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;
 - b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;
 - c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;
 - d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y
 - e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Consideraciones

A nuestro entender este artículo constituye una de las contribuciones más destacables de la Declaración, en la medida en que involucra a la bioética en la problemática de la salud pública con un lenguaje claro que rompe frontalmente con la exclusión de su seno de los condicionantes sociales de la salud. Como bien señala Salvador Darío Bergel: «Ya en los considerandos del documento se advierte que “es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y de la tecnología contribuye a la justicia y a la equidad, y sirve al interés de la humanidad”. Esto entronca con el reconocimiento “que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales”. En función de ello y en un claro mensaje político, el inciso primero establece que “la promoción de la salud y el desarrollo social de los pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad”. Este precepto importa un avance de la bioética en la problemática de la salud pública, tema que no había gozado del favor de los cultores de la disciplina (salvo las cuestiones puntuales como la distribución de recursos en salud). [...] Para que no queden dudas, se habla con claridad de los problemas sociales que condicionan la salud: el acceso a una alimentación y agua adecuadas, la pobreza, el analfabetismo, el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, la mejora de las condiciones de vida y el medio ambiente. Quedan de esta forma destacados los problemas centrales que hacen a la vida y al desarrollo humano, que nunca debieron quedar marginados de la indagación bioética en tanto su exclusión reduce a la disciplina a un conjunto de reflexiones descolgadas del contexto social, que le sirve de marco».²⁹

Esta nueva postura que abre la bioética a las cuestiones del contexto y a los problemas sociales responde al concepto amplio de salud de la OMS, que la define como «un estado de bienestar físico, mental y social completo y no meramente la ausencia de enfermedad o padecimiento»;³⁰ es asimismo coincidente con los nuevos conceptos de la OMS en relación con la definición de la discapacidad (CIF, 2001) (ver comentarios al artículo 1).

Este artículo incluye diversas cuestiones de gran trascendencia para el ejercicio de los derechos y el cumplimiento de los deberes de las personas con dis-

²⁹ BERGEL, S. D., «Compartir los beneficios derivados de la investigación», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 377-386.

³⁰ OMS, *Documentos básicos*, 43 ed., Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2001.

capacidad. En el mismo se tratan dos cuestiones interrelacionadas, la salud y el desarrollo social, que tienen como nexo el mencionado concepto amplio de salud. Al tratar de la salud, al igual que el resto del presente documento, incluyen las situaciones de las personas con discapacidad que tienen problemas de salud mental.³¹

Una primera cuestión a tener en cuenta se refiere a las estrategias de prevención³² y de detección precoz para poder diagnosticar y actuar lo antes posible. El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (PAMPD, 1982)³³ se refiere a dichas medidas y señala las más importantes. El PAMPD se refiere asimismo a nuevos riesgos que exigen cambios de algunas estrategias preventivas, que deben tenerse en cuenta (ver las consideraciones y propuestas al artículo 16 de la DUBDH).

La promoción de la salud está interrelacionada con la prevención, ya que es un medio para conseguir sus objetivos, pues se trata de disminuir la incidencia de la discapacidad; por ello, muchas veces se incluyen dentro de los mismos programas, con actividades similares que producen resultados diferentes pero complementarios. La Carta de Ottawa emitida en la I Conferencia de Promoción de la Salud (1986)³⁴ la define como el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla. Este documento se basa en un concepto amplio de salud que desborda el sector sanitario y que exige como prerequisites necesarios para cualquier avance: la paz, la educación, la vivienda, la alimentación, la renta, un ecosistema estable, la justicia social y la equidad. También señala la citada carta los elementos que implica esta estrategia: elaboración de una política pública sana, creación de ambientes favorables, reforzamiento de la acción comunitaria, desarrollo de las aptitudes personales y la reorientación de los servicios sanitarios.

En relación con la salud, la CDPD establece en el artículo 25 el derecho de las personas con discapacidad a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por razones de discapacidad, mediante la atención sanitaria,

³¹ La Asamblea General en la 75.ª Sesión Plenaria, el 17 de diciembre de 1991, aprobó los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental, en cuyo principio primero se les reconocía las libertades fundamentales y los derechos básicos.

³² La OMS define tres niveles de prevención: primaria, secundaria y terciaria.

³³ Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas Por Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982.

³⁴ La Carta de Ottawa se inspira en la célebre Declaración de Alma-Ata (1978). Con posterioridad a la Conferencia de Ottawa se han celebrado conferencias relacionadas con promoción de la salud en Adelaida (Australia, 1988); Sundsvall (Suecia, 1991); Yakarta (Indonesia, 1997); México, D.F. (México, 2000); Bangkok (Tailandia, 2005); Nairobi (Kenia, 2009); Helsinki (Finlandia, 2013).

incluida la habilitación y la rehabilitación; para ello, los instrumentos internacionales³⁵ establecen que deberá asegurárseles el acceso a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación. En el caso de la infancia la CDN establece en el artículo 24 con carácter general que deben tomarse medidas para desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación familiar, reducir la mortalidad infantil, asegurar que todos los niños y niñas reciben la necesaria asistencia médica, dar buena atención sanitaria prenatal y posnatal a las madres, combatir las enfermedades y orientar y educar en materia de sanidad y nutrición adecuada. Asimismo, establece que deben adoptarse medidas eficaces para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.

Los programas de salud para las personas con discapacidad, según la citada Convención, deben tener las características siguientes: a) ser gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que las demás personas; b) incluir la detección precoz y la 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; c) proporcionar los servicios lo más próximos posible de sus comunidades, incluso en las zonas rurales; d) los profesionales de la salud deben prestar a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado; e) prohibir la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida y que estos seguros se presten de manera justa y razonable; f) impedir que se denieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención a la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad (art. 25).

El mencionado PAMPD define la rehabilitación como el proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida, mediante medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales. Por su parte, la CDPD se refiere a la habilitación y la rehabilitación en un sen-

³⁵ La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad trata del derecho a la vida en el artículo 10, de la salud y de la habilitación y rehabilitación en los artículos 25 y 26, respectivamente, y del nivel de vida adecuado y la protección social en el artículo 28. Igualmente la Convención sobre los derechos del niño se refiere al derecho a la vida, a la salud y a los servicios sociales, en los artículos 6, 24 y 26, respectivamente.

tido amplio. En primer lugar, señala que deben tomarse las medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, y a continuación se refiere específicamente a los servicios y programas de habilitación y rehabilitación, que extiende a los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales. Para ello, establece que los programas se iniciarán en la etapa más temprana posible y se basará en una evaluación interdisciplinar de las necesidades de la persona, la participación e inclusión en la comunidad y la permanencia lo más cerca posible de la comunidad, formación inicial y continuada de los profesionales, promoción de las tecnologías de apoyo y otros dispositivos (art. 26).

En los países desarrollados la participación del ciudadano ha dado un paso más: la incorporación del ciudadano en las decisiones sobre salud, en las grandes decisiones políticas que afectan al conjunto de los ciudadanos. En los sistemas democráticos los representantes elegidos por los ciudadanos son los que determinan las prioridades en salud, aprueban los presupuestos, etc. También a nivel de asistencia directa se ha producido un avance considerable con la implantación del consentimiento informado, las voluntades anticipadas, etc., que dan al enfermo un papel activo en las decisiones que afectan a su salud.

Para garantizar el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, se aboga por el desarrollo de la atención primaria como instrumento eficaz y eficiente, que acerca la asistencia a los ciudadanos con unos costes razonables y, en consecuencia, mejora la salud de la población. Por lo que hace a la investigación en salud y el papel de la industria las prioridades en la investigación las deben marcar los Servicios Nacionales de Salud y deberían responder a las necesidades de salud de la población. El precio de los medicamentos debe estar intervenido y ha de responder a los costes reales de su desarrollo, que han de permitir el normal funcionamiento de la industria farmacéutica, como el de cualquier otra empresa solvente. La introducción de un nuevo medicamento debe hacerse con criterios científicos, investigación independiente, respetando los principios éticos y la evidencia y con el fin último de mejorar la salud de los pacientes. La industria farmacéutica no ha de intervenir en la formación de los profesionales ni financiar a las sociedades científicas. El sistema sanitario debe facilitar medios alternativos que permitan la actualización de los conocimientos de los profesionales a través de las instituciones que tienen la competencia para ello y facilitar y estimular la tan necesaria labor independiente de las sociedades científicas. Debe minimizarse el abusivo marke-

ting en el lanzamiento de nuevos productos, que debería estar regulado de forma más estricta por la ley. La industria debería reducir drásticamente sus presupuestos en este capítulo, lo que permitiría, a su vez, reducir el precio de los medicamentos y ampliar el presupuesto de investigación.³⁶

El enfoque amplio de salud y responsabilidad social que efectúa la DUBDH, incluye los sistemas de bienestar en relación con el desarrollo y a acceso a la alimentación y a un agua adecuada, las mejoras de las condiciones de vida y del medio ambiente. Se trata de aspectos relacionados con los mínimos vitales y el medio ambiente, que afectan a la dignidad y repercuten en la salud de las personas y que afectan en mayor medida a las personas con discapacidad. El artículo 28 de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce asimismo el derecho a un nivel de vida adecuado, que incluye la alimentación, el vestido y vivienda adecuados, y el derecho a la protección social sin discriminación por motivos de discapacidad. Para garantizar la efectividad de estos derechos, establece un conjunto de medidas para asegurar que las personas con discapacidad en condiciones de igualdad tengan acceso a: servicios de agua potable y su acceso a servicio, dispositivos y asistencia para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad; a programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, en particular a las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad; a la asistencia del Estado para sufragar gastos relacionados con la discapacidad a las personas afectadas y sus familias que vivan en situaciones de pobreza, incluidos capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados; a programas de vivienda pública; a programas y beneficios de jubilación.

El seguimiento y la evaluación de los programas y servicios de prevención y promoción de la salud, así como los de asistencia sanitaria y de desarrollo y apoyo social son fundamentales para poder avanzar de una forma eficaz y eficiente. En este proceso debe tenerse en cuenta, de acuerdo con los principios de autonomía y de participación, a las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas, a los adolescentes y a sus familias.

Propuestas

- 14.1. Las estrategias de prevención y de detección precoz son fundamentales para la reducción de las discapacidades.

³⁶ HUMET, C., «Artículo 14. Responsabilidad social y salud», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 363-374.

- 14.2. La promoción de la salud, entendida como el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla, exige como requisitos previos para su ejecución tomar medidas en los ámbitos siguientes: paz, educación, vivienda, alimentación, renta, ecosistema estable, justicia social y equidad. Asimismo, deben incluir la elaboración de una política sana, la creación de ambientes favorables, el reforzamiento de la acción comunitaria, el desarrollo de aptitudes personales y la reorientación de los servicios sanitarios.
- 14.3. Las personas con discapacidad tienen derecho a la vida y deben tomarse las medidas para hacerlo efectivo en igualdad de condiciones con las demás. Igualmente, tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por razones de discapacidad, mediante la atención sanitaria.
- 14.4. Las prioridades de salud deben fijarlas los representantes elegidos por los ciudadanos y deben asignar los presupuestos necesarios, para ello deben tener en cuenta las necesidades de los distintos colectivos de personas con discapacidad. Asimismo, las personas con discapacidad han de participar en las decisiones sobre la salud, a nivel individual mediante el consentimiento informado o las voluntades anticipadas, y colectivo a través de sus organizaciones. Entre las prioridades debería considerarse el desarrollo de la atención primaria.
- 14.5. Los gobiernos deben establecer cauces de participación ciudadana y dotarse de buenos instrumentos para la toma de decisiones, aprovechando el caudal de conocimiento que facilitan las tecnologías de la información y que les permita maximizar los beneficios en salud y en calidad de vida de la población.
- 14.6. Los programas de salud para las personas con discapacidad debe ajustarse a los siguientes criterios:
 - a) Ser gratuitos, incluidos los medicamentos esenciales, o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que para las demás personas.
 - b) Incluir la detección precoz y la 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.
 - c) Proporcionar los servicios lo más próximos posible de sus comunidades, incluso en las zonas rurales.
 - d) Los profesionales de la salud deben prestar a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado.

- e) Prohibir la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida y que estos seguros se presten de manera justa y razonable.
 - f) Impedir que se denieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención a la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.
- 14.7. La habilitación y rehabilitación deben dirigirse a permitir que una persona con discapacidad alcance el nivel físico, mental y/o social óptimo para que pueda lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Estos programas que deben basarse en una evaluación interdisciplinar de las necesidades de la persona debe extenderse a los ámbitos de salud, empleo, educación y servicios sociales, iniciándose en la etapa más temprana posible. Exigen la participación e inclusión en la comunidad y la permanencia lo más cerca posible de la comunidad, la formación inicial y continuada de los profesionales y la promoción de las tecnologías de apoyo y otros dispositivos. Para ello, se potenciará la rehabilitación basada en la comunidad (RBC).
- 14.8. Las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a un nivel de vida adecuado que le garantice la cobertura de los mínimos vitales y un medio ambiente saludable, aspectos que afectan a la dignidad y repercuten en la salud de las personas y que afectan en mayor medida a las personas con discapacidad. Deben tomarse medidas para asegurar que las personas con discapacidad en condiciones de igualdad tienen acceso a:
- a) Servicios de agua potable y su acceso a servicio, dispositivos y asistencia para atender las necesidades relacionadas con la discapacidad;
 - b) Programas de protección social y estrategias de reducción de la pobreza, exclusión y el analfabetismo, en particular a las mujeres y niñas y las personas mayores con discapacidad.
 - c) Asistencia para sufragar gastos relacionados con la discapacidad a las personas afectadas y sus familias que vivan en situaciones de pobreza, incluida capacitación, asesoramiento, asistencia financiera y servicios de cuidados temporales adecuados.
 - d) Programas de vivienda pública.
 - e) Programas y beneficios de jubilación.

- 14.9. Incorporar a las personas con discapacidad —incluidos los niños y, en su caso, las familias— directamente o a través de entidades representativas en el seguimiento y la evaluación de los programas y servicios de promoción de la salud, así como en los de asistencia sanitaria, de inserción laboral y de desarrollo y apoyo social.

Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:
 - a)* asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;
 - b)* acceso a una atención médica de calidad;
 - c)* suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;
 - d)* apoyo a los servicios de salud;
 - e)* acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;
 - f)* instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;
 - g)* otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.
2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Consideraciones

Con este artículo, la Declaración adopta una clara toma de posición sobre un tema candente: los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deben compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular, con los países en desarrollo. Tradicionalmente la ciencia se ha basado en la disponibilidad de información, en el

libre acceso a esa información y en la transparencia, pero, aunque el conocimiento se considera en sí mismo un bien mundial, a pesar de esto se acentúa cada vez más la tendencia a la inequidad en el acceso a los beneficios derivados de la ciencia y la tecnología; ello tiene consecuencias negativas, no sólo sobre los procesos de desarrollo, sino también sobre la salud y calidad de vida de sus habitantes. «Las políticas de ocultamiento o retención del conocimiento, en un momento estelar de las ciencias y las tecnologías, tiene profunda incidencia en los países subdesarrollados impidiéndoles avanzar y condenando a sus habitantes a condiciones de vida intolerables. En tanto afecta la salud y la calidad de vida de las poblaciones, no sólo se convierte en un problema político sino también moral, del cual la Bioética no puede desentenderse.»³⁷

En este sentido, se constata que los avances desde el ámbito de la salud y en los productos de apoyo³⁸ en el ámbito de la discapacidad han sido muy importantes en los últimos años y están teniendo gran incidencia en las posibilidades de progresar en la autonomía de las personas, tanto funcionalmente como en la capacidad de decidir sobre su vida. En cambio, el acceso a los mismos todavía es muy difícil, especialmente en los países en vías de desarrollo.

Esta situación es grave, ya que genera graves desigualdades en el acceso a unos recursos que para muchas personas con discapacidad les permitirían resolver o al menos paliar los déficits de autonomía, que a menudo significa un requisito previo para poder gozar de la dignidad de la persona y ejercer sus derechos y libertades fundamentales y cumplir con sus obligaciones. Por ello, parece imprescindible compartir estos beneficios, facilitando a las personas con discapacidad el acceso a dichos avances en las diversas formas que contempla este artículo de la DUBDH.

Propuesta

- 15.1. Deben establecerse medidas eficaces para que las personas con discapacidad puedan acceder a los avances conseguidos a través de las investigaciones y las tecnologías; incluyendo especialmente los productos de apoyo.

³⁷ BERGEL, S. D., «Compartir los beneficios derivados de la investigación», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, nota 29.

³⁸ Definición de productos de apoyo: «Cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación». UNE-EN ISO 9999. *Productos de apoyo para personas con discapacidad: clasificación y terminología (ISO 9999:2007)* (consulta: 15.9.2013).

Artículo 16. Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Consideraciones

Jorge Riechmann³⁹ propone algunos principios morales relacionados con las generaciones futuras. Para citar los más importantes: «Los intereses de los humanos de la generación presente no “valen” más que los de los humanos de las generaciones futuras», «debemos proteger el patrimonio cultural y natural de la humanidad, para traspassarlo a las generaciones futuras en el mejor estado posible», «tenemos la obligación moral de transformar las estructuras económicas y sociales de nuestras sociedades para hacerlas ecológicamente sustentables», «es un deber moral adquirir el suficiente conocimiento predictivo» o «las vidas de las personas futuras no deberían ser peores que nuestras propias vidas». Se trata de adoptar una ética de la responsabilidad, ya que responder por los propios actos constituye una exigencia moral que hoy se vuelve acuciante a causa del poder tecnológico que ha adquirido el ser humano.

Por ello resultan tan importantes hoy las nociones de sostenibilidad y de desarrollo sustentable, o sostenible. Sostenibilidad es la utilización de recursos técnicos, científicos, medioambientales, económicos y sociales de modo que el sistema heterogéneo resultante se pueda mantener en un estado de equilibrio temporal y espacial.⁴⁰ Por su parte, el desarrollo sostenible es el que tiene en cuenta las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades; dicho desarrollo lleva aparejado tomar en serio dos conceptos clave: el concepto de «necesidades», en particular las necesidades básicas de los pobres del mundo, que son las que deben considerarse prioritarias; y la idea de la «limitación» impuesta por el estado de la tecnología y la organización social a la capacidad medioambiental de satisfacer las necesidades presentes y futuras. Sostenibilidad y desarrollo sostenible

³⁹ RIECHMANN, J., «Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 413-423.

⁴⁰ LEYTON, F., «Precaución y desarrollo sostenible para salvaguardar los derechos humanos», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 389-399.

suponen una serie de requisitos y situaciones mínimas para concretizarse: una actuación global, o si se quiere, mundial, con el compromiso y los esfuerzos nacionales dirigidos a la meta común. Además, interpela a la interdisciplinariedad y la interculturalidad, pues al enfatizar las dimensiones sociales, económicas, ecológicas, culturales y tecnológicas de la sostenibilidad, dibuja un panorama en que los esfuerzos de diferentes disciplinas y ciencias deban ir encaminados a una misma meta, en un contexto de diferentes emplazamientos socioculturales y antropológicamente diversos. Una de sus dimensiones éticamente más interesantes es su referencia a las futuras generaciones como entidades moralmente relevantes hoy.⁴¹

Es preciso pensar este artículo 16 de la DUBDH en relación con la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (Unesco, 1997)⁴² que, basada en la Declaración Universal de los Derechos Humanos y los demás instrumentos pertinentes del derecho internacional, proclama la responsabilidad de las generaciones actuales de garantizar la plena salvaguardia de las necesidades y los intereses de las generaciones presentes y futuras. Para ello, establece que deben tomarse las providencias necesarias para que las generaciones presentes y futuras puedan escoger libremente su sistema político, económico y social y preservar su diversidad cultural y religiosa y, asimismo, las generaciones actuales deben esforzarse para asegurar el mantenimiento y la perpetuación de la humanidad, respetando debidamente la dignidad de la persona humana (arts. 1-3). Con el fin de conseguir estos objetivos establece una serie de disposiciones en torno a los siguientes aspectos: preservación de la vida en la tierra (art. 4); preservación del medio ambiente (art. 5); genoma humano y diversidad biológica (art. 6); diversidad cultural y patrimonio cultural (art. 7); patrimonio común de la humanidad (art. 8); paz (art. 9); desarrollo y educación (art. 10); no discriminación (art. 11).

En el ámbito de la discapacidad, la protección de las generaciones futuras se refiere principalmente a los resultados de las investigaciones científicas y sus aplicaciones (ver las consideraciones y propuestas al artículo 15 de la DUBDH), y a la reducción de las discapacidades, mediante estrategias y acciones de prevención y promoción de la salud.

⁴¹ Véase el informe *Our Common Future*, capítulo 2: «Toward Sustainable Development». Versión online, web de Documentos de las Naciones Unidas, en inglés. Disponible en: www.undocuments.net/ocf-02.htm (consulta: 9.10.2013).

⁴² Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras adoptada el 12 de noviembre de 1997 por la Conferencia General de la Unesco en su 29.^a reunión.

El PAMPD (1982)⁴³ señala como medidas preventivas más importantes las siguientes: supresión de la guerra; mejora de la situación educativa, económica y social; identificación de los tipos de deficiencias y de sus causas; introducción de medidas de intervención específica; mejora de los servicios sanitarios, servicios de detección temprana y diagnóstico; atención prenatal y posnatal; educación sanitaria apropiada; modificación de estilos de vida; servicios de empleo selectivo; educación sobre peligros ambientales; mejor información y fortalecimiento de familias y comunidades. Este programa llama la atención, asimismo, sobre nuevos riesgos que exigen cambios de algunas estrategias, como las relacionadas con los programas de nutrición, la mejora de la atención a la salud de las personas de edad avanzada, la formación y la normativa para la reducción de accidentes en la industria, la agricultura, la circulación viaria y en el hogar, la lucha contra la contaminación ambiental y contra el uso de las drogas y el alcohol, y la implantación de la atención primaria de salud.

Propuestas

- 16.1. Las generaciones actuales tienen una responsabilidad para garantizar la plena salvaguardia de las necesidades y los intereses de las generaciones actuales y futuras, lo que incluye la atención a la discapacidad mediante prevención y cuidado.
- 16.2. La prevención y la detección y atención precoz de deficiencias y discapacidades permiten diagnosticar y actuar con rapidez y son fundamentales para reducir las discapacidades, así como para conseguir una atención primaria adecuada que mejore la calidad de vida.

Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

⁴³ El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Resolución 37/52, de 3 de diciembre de 1982.

Consideraciones

Este artículo de la DUBDH debe ponerse en relación con lo establecido en el resto de los instrumentos internacionales, en especial con el Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA, 1972),⁴⁴ que contiene el mandato de realizar el examen constante de la situación medioambiental mundial y en la salvaguardia del planeta para las generaciones presentes y futuras, asegurando que todos los problemas medioambientales a escala global reciban la consideración adecuada y sean abordados por la comunidad internacional. Posteriormente, la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo, también conocida como la Cumbre para la Tierra (1992),⁴⁵ reconoció internacionalmente el hecho de que la protección del medio ambiente y la administración de los recursos naturales deben integrarse en las cuestiones socioeconómicas de pobreza y subdesarrollo, afirmó que el concepto de desarrollo sostenible era un objetivo factible y reconoció que la integración y el equilibrio de los intereses económicos, sociales y medio ambientales a la hora de satisfacer nuestras necesidades es vital para preservar la vida en el planeta. De igual manera, propugnaba que para conseguir este tipo de integración y equilibrio entre las dimensiones económica, social y medio ambiental se necesitarán nuevas perspectivas sobre la producción y el consumo, las formas de vida y de trabajo, las relaciones y la toma de decisiones.

El ya citado Jorge Riechmann advierte que «Vivimos, a mi entender, en una situación de emergencia planetaria; el impacto de las sociedades humanas sobre los ecosistemas es hoy ya insostenible, y aún sigue creciendo; tenemos muy poco tiempo —y estamos perdiendo rápidamente el poco del que disponemos— para evitar, si es que aún es posible, una catástrofe civilizatoria que puede llevarse por delante a buena parte de la población humana del planeta, amén de muchos de los rasgos culturales y las prácticas sociales que más apreciamos. Los problemas que plantea la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad se nos han ido convirtiendo en asunto de vida o muerte. [...] Así las cosas, creo que debemos abogar por una bioética no restrictiva, donde las cuestiones de «ecoética» reciban la atención que merecen: apenas cabe ima-

⁴⁴ El Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente (PNUMA) fue creado en 1972 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.

⁴⁵ La Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo (CNUMAD) tuvo lugar en Río de Janeiro, Brasil, del 3 al 14 de junio de 1992.

ginar tarea más urgente y ardua que replantear la relación entre los seres humanos y la naturaleza.⁴⁶

Asimismo, también hay que tomar en consideración el Convenio sobre la diversidad biológica (1992) y el Programa sobre el Hombre y la Biosfera (MAP, 1995) de la Unesco (Marco estatuario de la Red Mundial de Reservas de Biosfera),⁴⁷ que sirve para impulsar armónicamente la integración de las poblaciones y la naturaleza, a fin de promover un desarrollo sostenible mediante un diálogo participativo, el intercambio de conocimiento, la reducción de la pobreza, la mejora del bienestar, el respeto a los valores culturales y la capacidad de adaptación de la sociedad ante los cambios.

Todas estas cuestiones afectan a las personas con discapacidad, ya que muchas de ellas viven en ecosistemas cuya relación entre los seres vivos y el medio es conflictiva y poco armónica, dificultando su autonomía. Si utilizamos un concepto amplio de medio ambiente, que incluye factores físicos, biológicos (cualquier forma de vida animal o vegetal) y factores económicos y sociales (educación, empleo, vivienda, urbanismo, etc.), debe tratarse en este apartado de los temas relacionados con el diseño universal y la accesibilidad, ya que se trata de elementos necesarios para la vida independiente y la participación plena en todos los aspectos de la vida. Para ello, los Estados deben adoptar las medidas pertinentes para promover el diseño universal⁴⁸ y asegurar el acceso, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas comprenden tanto las nuevas construcciones como la supresión de las barreras arquitectónicas existentes.

La accesibilidad afecta a edificios, vías públicas, transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, consultorios médicos y lugares de trabajo, así como servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia. Las actuaciones

⁴⁶ RIECHMANN, J., «Artículo 17. Protección al medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, nota 39.

⁴⁷ El Marco Estatuario de la Red Mundial de Reservas de Biosfera (PDF) fue aprobado por la Conferencia General de la Unesco en 1995.

⁴⁸ Por «diseño universal» se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El «diseño universal» no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten (art. 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad).

que hay que realizar para garantizar la accesibilidad deben tener en cuenta los siguientes aspectos: a) desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público; b) asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad; c) ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad; d) dotar los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión; e) ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de signos, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público; f) promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información; g) promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida internet; h) promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo.

Asimismo, para la accesibilidad del entorno es fundamental la adopción de medidas para impulsar el diseño universal, para ello deben establecerse normas y directrices e incrementar las investigaciones y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones ajustadas a este modelo, que requiere adaptaciones menores o ninguna y al menor costo para satisfacer las necesidades específicas de las personas con discapacidad, promoviendo la disponibilidad y el uso, en los términos que establecen los artículos 2 y 4.1, f) de la CDPD.

Propuestas

- 17.1. En la elaboración de los programas y actuaciones relativos a la protección del medio ambiente debe tenerse en cuenta desde el inicio el diseño universal y, en su caso, los productos de apoyo a las necesidades de las personas con discapacidad, con el fin de facilitarles el ejercicio de sus derechos y libertades fundamentales, en igualdad de condiciones con las demás.
- 17.2. Deben establecerse normas y directrices así como investigaciones y desarrollo de servicios, equipos e instalaciones de diseño universal que pue-

dan utilizar todas las personas sin adaptaciones o con adaptaciones menores y con bajos costes, y promover su disponibilidad y uso. El diseño universal no excluye los productos de soporte para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

- 17.3. Las personas con discapacidad para poder desarrollar una vida independiente y poder participar en las actividades cívicas requieren que se tomen las medidas pertinentes que aseguren la accesibilidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas han de comprender tanto las nuevas construcciones como la supresión de las barreras arquitectónicas existentes.

Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.
2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.
3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Consideraciones

Este artículo abre la parte de la Declaración que, bajo la rúbrica general de «aplicación de los principios», describe qué deberían hacer los Estados miembros de la Unesco para aplicar en su contexto propio los principios enumerados en los artículos anteriores, así como los aspectos de procedimiento que conviene seguir, de acuerdo con las directrices de la DUBDH, para la adopción de decisiones en el ámbito de la bioética. Estas cuestiones de procedimiento son especialmente relevantes cuando se procura encontrar un equili-

brio entre las aplicaciones de varios principios (anteriormente descritos en la Declaración) que pueden resultar pertinentes al mismo tiempo.

En el terreno de la bioética, la adopción de decisiones normativas (qué se permite o autoriza, qué se prohíbe, etc.) exige consultas multidisciplinares y la participación más amplia posible de la sociedad civil, es decir de no profesionales y de no expertos, aunque contando necesariamente con la mejor información y asesoramiento de estos profesionales y expertos, que son quienes deben proporcionar bases sólidas sobre las que los demás puedan asentarse. En este campo, siguiendo a Albert Royes, hay que considerar que las cuestiones de procedimiento son del todo esenciales. «No da igual cómo se tomen las decisiones o de qué manera se aborden las cuestiones Bioéticas inherentes a las posibles aplicaciones de la biomedicina o de la biotecnología, aunque sólo fuese porque su plasmación en normas jurídicas acabará afectando, en uno u otro sentido, a los ciudadanos. De ahí la exigencia de que los Estados miembros firmantes de la Declaración, establezcan cauces para el debate social en asuntos de bioética a fin de que se pueda llevar a cabo lo que proclama este artículo 18 cuando habla de la necesidad de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.»⁴⁹ Digamos de paso que este debate público no debe limitarse a los comités de ética o de bioética establecidos o que puedan crearse en el futuro, sino que incluye la potenciación y la promoción de foros de debate mixtos de profesionales y sociedades científicas, expertos y centros de investigación en temas de bioética para conseguir la transparencia informativa que finalmente ha de culminar con la transferencia de conocimiento y la participación de la sociedad civil.

Profesionalismo, honestidad, integridad y transparencia constituyen los valores nucleares en los que debe basarse la toma de decisiones en el campo de la medicina, de las ciencias biológicas y de la tecnología con ellas relacionadas. Estas cuatro características (o valores, en lenguaje ético) deben formar parte del proceso de desarrollo científico y tecnológico. La Declaración enfatiza en diversas ocasiones la necesidad, en el tratamiento de cuestiones bioéticas, de examinar periódicamente el estado de los conocimientos especializados (científicos o de otro tipo) y, sobre todo, de entablar un diálogo constante con la sociedad. La finalidad de esta preocupación es, en especial, promover la reflexión ética y social permanente sobre los conocimientos científicos: su estado actual, su difusión, sus posibles aplicaciones, su orientación y sus repercusio-

⁴⁹ ROYES, A., «Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones Bioéticas», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 427-437.

nes sobre el bienestar de los ciudadanos. Es importante subrayar que la transparencia exigida y el debate social afectan también a las decisiones de política científica, es decir, qué líneas de investigación y de promoción de conocimientos se van a potenciar, y acerca de la asignación de fondos públicos, puesto que ese tipo de decisiones van a afectar a los ciudadanos de una u otra manera. De igual forma ocurre con las decisiones de política social y aplicación del conocimiento en aquello que afecta a la discapacidad. Estos esfuerzos no van dirigidos sólo a la difusión del conocimiento de nuevas tecnologías, sino a acercarlas a la sociedad para que ésta sea, en último término, la que pueda tomar decisiones sobre sus usos y aplicaciones, así como la aceptación de sus posibles riesgos, cosa especialmente importante tratándose de tecnologías muy recientes que requieren la aceptación de la sociedad. Esto es relevante en lo tocante al papel de las asociaciones científicas del campo de la discapacidad y a la opinión de las propias asociaciones de personas con discapacidad.

Los cambios de paradigma producidos en los últimos años relativos a la discapacidad requieren debates y reflexiones sobre su aplicación y sobre los conflictos de intereses que pueden generar. De acuerdo con los principios de autonomía y participación las personas con discapacidad deberían participar activamente en el diálogo con los profesionales y la sociedad en su conjunto, así como en los debates públicos. Por todo ello, son de aplicación los valores nucleares a los que antes se ha hecho referencia: a) adopción de decisiones; b) declaración de todos los conflictos de intereses; c) aprovechamiento compartido de los conocimientos especializados; d) utilización de los mejores conocimientos y metodologías disponibles; e) revisión periódica de las cuestiones de bioética; f) diálogo permanente y promoción de debates plurales e informados.

Propuestas

- 18.1. Las personas con discapacidad deben participar activamente en los diálogos y debates públicos que se generen en torno a cuestiones éticas relacionadas con la discapacidad.
- 18.2. En los debates y las decisiones bioéticas en el ámbito de la discapacidad debe tenerse en cuenta el profesionalismo, la honestidad y la integridad y la transparencia, y debe mantenerse abierto un permanente diálogo y debate público entre las personas con discapacidad, los profesionales y la sociedad en general.

Artículo 19. Comités de ética

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

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

Consideraciones

El artículo 22 —también enmarcado en el ámbito de la promoción de la DUBDH— potencia la creación de comités de ética apuntando, además, sus características más relevantes: «Los Estados deben fomentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas». La Unesco, a través de los comités de ética, persigue, entre otras finalidades, fomentar los derechos humanos y establecer las garantías para el respeto por la autonomía de las personas, la protección de su intimidad e integridad física y psíquica, y la no discriminación en investigación y en la práctica clínica. De esta forma, como indica Itziar de Lecuona,⁵⁰ los comités de ética se convierten en herramientas idóneas para abordar de forma ágil y flexible las nuevas cuestiones, conflictos y dilemas que el impacto del desarrollo de las ciencias y la tecnología generan en las complejas sociedades actuales.

La Unesco recuerda que la DUBDH es un texto normativo adoptado por la comunidad internacional, que no se limita a plantear objetivos y a establecer principios, sino que, además, indica cómo aplicarlos. Se trata, por consiguiente, de tener una respuesta para la pregunta de cómo se van a alcanzar los obje-

⁵⁰ LECUONA, I. DE, «Los comités de ética como mecanismos de aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 441-451.

tivos y de qué forma se van a aplicar los principios de la Declaración —a través de los comités de ética—, lo cual resulta más útil que cualquier intento de regulación internacional en bioética y derechos humanos en forma de convenio o tratado con fuerza jurídica vinculante. La apuesta por mecanismos de regulación social no estrictamente jurídicos, pero que puedan resultar más adecuados y efectivos, queda patente.

Además, los comités de ética tienen encomendada una función educadora especial. Están en condiciones de contribuir a la diseminación y desarrollo de la bioética y de los derechos humanos. En esta línea, el Programa de Asistencia a Comités de Bioética de la Unesco tiene prevista una metodología y un plan de acción centrado en la formación. En el seno de la Unesco se han creado dos grupos de trabajo —uno de habla inglesa y otro francófono— con experiencia en la puesta en marcha de comités nacionales de bioética. Como resultado, se han establecido una serie de etapas: 1) recomendaciones para el establecimiento de comités; 2) soporte para el desarrollo de métodos de trabajo y procedimientos operacionales y 3) comprobación del funcionamiento a través de la evaluación, el entrenamiento y el *networking*. Esto último supone establecer una red de contactos entre comités con una sólida trayectoria de funcionamiento y aquellos en fase embrionaria, a fin de enriquecer el aprendizaje y compartir experiencias.⁵¹

Propuestas

- 19.1. Los comités de ética, con la naturaleza y funciones asignadas en la DUBDH, deberían ser competentes para tratar de las cuestiones relativas a la discapacidad; lo que no implica en ningún caso que sustituyan a las personas con discapacidad en la toma de decisiones que les correspondan.
- 19.2. Los miembros de dichos comités deben tener conocimientos sobre las distintas capacidades de la diversidad funcional y deben estar abiertos a la participación de personas con discapacidad y, en su caso, de sus familiares y representantes legales.

⁵¹ Información completa sobre el Programa de Asistencia a Comités de Bioética disponible en www.unesco.org/shs/ethics/abc (consulta: 9.10.2013).

- Guía número 1: *Creación de comités de ética*, Unesco Publishing, París, 2005.
- Guía número 2: *Funcionamiento de los comités de Bioética: Procedimientos y políticas*, Unesco Publishing, París, 2006.
- Guía número 3: *Capacitación de los comités de Bioética*, Unesco Publishing, París, 2007.

- 19.3. Debería contarse con la colaboración del Programa de Asistencia a Comités de Bioética de la Unesco que tiene prevista una metodología y un plan de acción centrado en la formación para poner en marcha los comités y para perfeccionar su funcionamiento.

Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos

Se deberían promover una evaluación y una gestión apropiadas de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas.

Consideraciones

Según escribe Mónica Navarro: «La Comisión Europea ha destacado que el proceso de evaluación del riesgo se compone de cuatro elementos. En primer lugar, la identificación del peligro, que supone identificar los agentes que pueden tener efectos adversos. En segundo lugar, la caracterización del peligro, que implica determinar la naturaleza y gravedad de los efectos adversos, aunque no sea posible aún establecer el nexo causal de forma indudable. En tercer lugar, evaluar la probabilidad de exposición al agente estudiado y la probabilidad del peligro para la población o el medio ambiente. En cuarto lugar, la caracterización del riesgo, estimando cualitativa y cuantitativamente la probabilidad, frecuencia y gravedad de los potenciales efectos adversos que pueden incidir sobre el medio ambiente o la salud. Este factor depende de las incertidumbres, variaciones, hipótesis de trabajo y conjeturas que se hayan formulado en cada fase del proceso».⁵² Cuando los datos disponibles sean inadecuados o no concluyentes, un planteamiento cauteloso podría aconsejar decantarse por la hipótesis más pesimista de forma que, frente a la idea predominante hasta hace poco tiempo de que toda nueva tecnología es benigna hasta que se demuestre lo contrario, se corre el riesgo de rechazar las tecnologías emergentes percibiéndolas como peligrosas antes de tener una oportunidad de analizarlas adecuadamente. Toda evaluación del riesgo requiere datos científicos fiables y un estudio técnico que permita obtener conclusiones fiables sobre su impacto en la

⁵² NAVARRO, M., «Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 461-472.

salud o el medio, desde el punto de vista del estado del conocimiento; posteriormente a tal evaluación técnica habrá que tomar una decisión política, es decir, evaluar si se está dispuesto a asumir tal riesgo y quiénes, concretamente, lo asumirán. Es evidente que se asigna aquí a las normas y a las políticas públicas un nuevo papel en relación con la justicia distributiva: se han de repartir riesgos justamente y se ha de llevar el control antes, durante y después de lo que sucede. Ahí es donde se apela al principio de precaución: ante la incertidumbre científica sobre el riesgo que conlleva una determinada actividad o producto, cabe adoptar preventivamente medidas de seguridad.

La consagración expresa en el plano internacional del principio de precaución se produjo en la Declaración de Río sobre el medio ambiente y el desarrollo, elaborada durante la Conferencia de las Naciones Unidas celebrada en Río de Janeiro del 3 al 14 de junio de 1992, cuyo principio 15 proclama lo siguiente: «Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente».⁵³ A nivel comunitario, es importante destacar el artículo 174.2 del Tratado constitutivo de la Comunidad Europea que hace referencia al principio de precaución: «La política de la Comunidad en el ámbito del medio ambiente tendrá como objetivo alcanzar un nivel de protección elevado [...]. Se basará en los principios de cautela y de acción preventiva, en el principio de corrección de los atentados al medio ambiente, preferentemente en la fuente misma, y en el principio de quien contamina paga. [...] En los casos en los que las medidas de precaución fracasan y se produce finalmente un daño, surge el problema de determinar quién debe soportar el daño. La legislación de la mayoría de los países de nuestro entorno cuenta con leyes especiales que establecen un sistema de responsabilidad objetiva por daños derivados de los riesgos introducidos por tecnologías. [...] Los riesgos del progreso, llamados también riesgos de desarrollo, permiten la exoneración de responsabilidad cuando los daños son imprevisibles.»⁵⁴

Una vez más debemos referirnos a la importancia de los aspectos sociales en la conformación de la discapacidad, para proponer la inclusión en este artículo de las ciencias sociales. Esta cuestión es especialmente relevante si se tiene en cuenta que los nuevos paradigmas sobre la discapacidad se fundamentan en

⁵³ *Ibidem.*

⁵⁴ *Ibidem.*

los derechos humanos y más concretamente en la dignidad de la persona y su autonomía, no sólo funcional sino moral, que incluye, pues, la capacidad de decidir sobre su vida, y estas decisiones muchas veces comportan riesgos para la propia persona y por este motivo debería debatirse sobre el alcance del principio de precaución en estos casos.

En la legislación actual, especialmente la referente a la atención en establecimientos y servicios, suele apreciarse una preeminencia de la seguridad sobre la libertad que requiere la autonomía, que puede dificultar el ejercicio de este derecho fundamental. Por ello, es importante también la evaluación y gestión de los riesgos personales y sociales, para encontrar un punto de equilibrio entre los dos derechos fundamentales en cuestión (libertad y seguridad) y en todo caso debería aceptarse la asunción de ciertos niveles de riesgo calculado en el ejercicio de la autonomía.

Propuestas

- 20.1. En la evaluación y gestión de los riesgos deberían incluirse los relacionados con las ciencias sociales, las tecnologías conexas y los servicios, que podrían derivar de decisiones personales, de las relaciones sociales o del tipo de atenciones que recibe. En el caso de participación de personas con discapacidad en las investigaciones deberían extremarse las precauciones y garantías.
- 20.2. En el ejercicio de los derechos y libertades fundamentales debe buscarse un equilibrio entre el derecho a la seguridad y a la libertad de la persona con discapacidad para decidir sobre su forma y estilo de vida, considerando el principio de precaución y admitiendo ciertos niveles de riesgo calculado.

Artículo 21. Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales asociados a actividades transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier otra manera, en su totalidad o en parte, en distintos Estados.
2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o

los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial.
4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.
5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

Consideraciones

Cada uno de los ítems de este artículo puede ser leído a la luz de las necesidades específicas derivadas de la discapacidad, puesto que tanto los ensayos y prácticas transnacionales como los acuerdos de investigación de cualquier tipo deberían establecer condiciones de colaboración entre los países de forma que, beneficiando a las diferentes poblaciones intervinientes, supusieran también una participación equitativa de todas ellas. Este artículo intenta evitar el llamado doble estándar en la investigación, así como el abuso sobre poblaciones vulnerables de países en vías de desarrollo. Éste es un tema clásico de la bioética que algunos países emergentes han llevado al primer plano de actualidad con frecuencia tanto con ocasión de las revisiones de la Declaración de Helsinki como con procedimientos judiciales —Sudáfrica, Médicos sin Fronteras...— o incidiendo en los medios de comunicación a través del cine, por ejemplo.

En lo que se refiere a las prácticas transnacionales, el campo que más ha sido analizado es el de los estudios y ensayos clínicos realizados en países en desarrollo y que por lo general solamente benefician a los países del Primer

Mundo, ya que se han detectado injusticias y abusos reiterados y flagrantes. Según indica Carlos Alonso Bedate, tradicionalmente los riesgos que asumían las personas que consentían participar en los ensayos clínicos se justificaban por la promesa de beneficios para ellos o para su comunidad. Sin embargo, la experiencia ha demostrado que con frecuencia esto no ocurre como «demuestra el hecho de que los países en desarrollo tienen de hecho una accesibilidad muy limitada a aquellas drogas cuya eficacia contra enfermedades concretas está demostrada. Con las leyes de derechos de patente en la mano, si los países en vías de desarrollo están excluidos del proceso de I+D no podrán fácilmente acceder a los productos cuyo Desarrollo se ha llevado a cabo en ellos aunque ellos hayan contribuido a dotar al producto con un alto valor añadido. ¿Por qué si ellos han contribuido a dotar al producto con un alto valor no participan de los beneficios de ese valor que no hubiera podido adquirir sin su participación? [...] Si, por otro lado, los países en vías de desarrollo participaran en los programas de I+D, los beneficios derivados de la patente serían participados y podrían de esta forma acceder a los productos. Evidentemente, esto fuerza a establecer nuevas reglas de juego en la ejecución de los programas de I+D. No es cierto que en esta situación desaparecieran los derechos de patente por parte de los agentes que han llevado el mayor peso de la investigación. Los derechos de patente de los países donde se llevara a cabo parte del proceso de desarrollo clínico estarían derivados del hecho de haber contribuido a dar verdadero valor al producto. Antes del ensayo de eficacia el producto posee un valor muy reducido. Más aún, probablemente habría que entender que el ensayo de eficacia forma parte también del proceso de Investigación. El ensayo clínico no sería, no es en realidad, sólo un estudio de su eficacia. Sería un paso más, entre otros, del proceso de I+D. Si el ensayo de eficacia en animales modelo es un prerrequisito para que se puedan reivindicar derechos de protección, no debería ser menos demostrar eficacia en los receptores finales».⁵⁵

En el ámbito de la discapacidad pueden aplicarse plenamente los criterios de actuación en las prácticas transnacionales, fortaleciéndolos con los criterios establecidos para la cooperación internacional en el artículo 32 de la CDPD. Sin embargo, deben potenciarse estas prácticas en el ámbito de la discapacidad, ya sea a través de los Estados y entes públicos como de entidades privadas, especialmente las constituidas por personas con discapacidad, y debería ampliarse a otras actividades, como a las aplicaciones y a los servicios.

⁵⁵ BEDATE, C. A., «El artículo 21 en la práctica. Un problema global necesita una respuesta global: vacunas contra enfermedades infecciosas», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 475-491.

Propuestas

- 21.1. En el caso de actuaciones relacionadas con la discapacidad, es conveniente fortalecer la cooperación e intercambio entre las entidades y organizaciones de personas con discapacidad, en la investigación, sus aplicaciones y los servicios.
- 21.2. Los países en vías de desarrollo deberán participar en los programas de I+D que conlleven experimentación en sus territorios de forma que los beneficios derivados de la patente y los nuevos fármacos obtenidos sean también participados por ellos.
- 21.3. En las prácticas a que se refiere este artículo se pondrá especial atención a la discapacidad, evitando toda ocasión de vulnerabilidad añadida —por ejemplo, en la obtención de órganos para trasplantes.

Promoción de la Declaración

Artículo 22. Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.
2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el artículo 19.

Consideraciones

Según indica Anna Badia,⁵⁶ al adoptar medidas relacionadas con las cuestiones éticas pertenecientes a la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías co-

⁵⁶ BADIA, A., «Artículo 22. Función de los estados y artículo 24. Cooperación internacional», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 495-507.

nexas aplicadas a los seres humanos, los Estados deberán tener en cuenta las pautas establecidas en los textos de referencia en los que se han convertido las Declaraciones de la Unesco. Al respecto debe señalarse que la internacionalización de los derechos humanos no ha supuesto la incorporación de mecanismos de sanción internacional automáticos, no ha cambiado la estructura del sistema internacional y, por lo tanto, los mecanismos de protección de los derechos humanos en la esfera de las ciencias de la vida quedan al albedrío de los Estados y estarán garantizados en la medida en que el Estado los convierta en exigibles ante su administración de justicia. Paralelamente, el campo relacionado con la bioética mantiene unas especificidades que están consolidadas y que es oportuno recordar. Por un lado, tenemos las aportaciones hechas por la comunidad científica que poco a poco ha ido consolidando sus propios códigos éticos, de indiscutible vigencia y eficacia. Su juridicidad dependerá de la repercusión legislativa que tenga en cada uno de los países y su margen de impugnación. En lo que respecta a los códigos y protocolos científicos, no pueden dejar de señalarse dos de especial relevancia y asumidos por la comunidad internacional a través de las organizaciones competentes en la materia, como son: la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a la investigación biomédica con sujetos humanos, de 1964 (enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996, 2000, 2002, 2004 y 2008), o las Guías éticas internacionales para la investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de organizaciones internacionales de ciencias médicas, aprobado en 1982 y enmendado en 1992 y 2002. La implantación en la cotidianidad de estos códigos y protocolos no puede realizarse sin tener en cuenta las bases que vinculan derechos humanos y bioética en los términos de la Declaración de 2005.

El papel de los Estados es fundamental para la puesta en marcha de la Declaración, ya que en muchas de las medidas se requieren decisiones legislativas, administrativas y financieras que afectan a diversos ámbitos (salud, servicios sociales, educación, urbanismo, etc.). Por ello, en primer lugar, los Estados deberían aprobar y ratificar la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Teniendo en cuenta que el PAMPD considera que los Estados deben establecer contactos con las organizaciones de personas con discapacidad y proporcionarles cauces para que puedan influir sobre las políticas y decisiones gubernamentales en todas las esferas que les conciernan (punto 93), y de acuerdo con el artículo 29.2 de la CDPD que regula la participación en la vida política y pública, debe garantizarse a las personas con discapacidad su participación en el proceso de la toma de decisiones legislativas y administrativas.

Propuestas

- 22.1. Los Estados deben crear cauces de participación de las personas con discapacidad, a través de sus organizaciones, en los procesos de la toma de decisiones legislativas y administrativas que deban adoptarse para poner en marcha la DUBDH. Asimismo, deben informar y difundir dicha Declaración.
- 22.2. Los Estados deberían firmar y ratificar la CDPD, que en cierta medida completa, en relación con la discapacidad, la DUBDH.

Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.
2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

Consideraciones

El artículo 23 pretende promover los principios de la Declaración mediante programas de educación y de información pública que capaciten a los ciudadanos en la comprensión de las implicaciones bioéticas de la ciencia y la tecnología. En principio se dirige a los Estados —pues éstos son los actores centrales del Derecho Internacional en que la Declaración opera inicialmente— y les atribuye una función promotora al respecto de los programas de educación e información en bioética, de tal suerte que los Estados que la ratifiquen quedan comprometidos en el establecimiento de políticas públicas para el fomento y la difusión de programas bioéticos. Además, el segundo párrafo amplía explícitamente la base

de sus interlocutores añadiendo a las organizaciones intergubernamentales, internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, para que participen en esta tarea.

Según escribe María Casado:⁵⁷ «el principal objetivo de la educación debe ser capacitar a los ciudadanos para tener una opinión propia que les permita participar en el debate social informado y en la promoción de políticas públicas que enmarquen las nuevas cuestiones en juego». Así, para que se puedan tomar las decisiones informadas que sean necesarias, lo primordial es conocer las cuestiones en discusión y su alcance. Esto es así en todos los ámbitos de la vida, pero en el campo de la bioética es especialmente importante y complejo, ya que para poder proponer y promover pautas normativas —éticas, políticas y jurídicas— se requiere una actitud especialmente responsable y un doble conocimiento: el científico-técnico (lo que supone una cuidadosa labor previa de difusión y divulgación por parte de quienes trabajan directamente en los problemas) y el argumentativo (lo que implica contar con las herramientas deliberativas que proporcionan las ciencias sociales). Es importante distinguir entre la educación-formación y la información, como hace el artículo. Mediante la información se transmiten datos y conocimientos, sin evaluación ni orientación. Por el contrario, la educación y la formación implican un paso más y pueden considerarse semejantes ya que transmiten valores y enseñan a jerarquizarlos y a evaluarlos. La cuestión fundamental en la formación bioética es precisamente decidir cuáles son los ejes sobre los que pivota la educación que se desea promover, qué tipo de ciudadano y qué valores.

El gran activo que la Declaración aporta —el plus que supone contar con un texto como el que aquí se analiza— es que los principios que en ella se enuncian implican ya el haber establecido las bases comunes para educar: los valores que en ella se contienen y que se presentan como universales éticos y jurídicos. Es muy interesante este hecho puesto que la Unesco, que ha propiciado el multiculturalismo —poniendo en cuestión el concepto mismo de derechos humanos— con esta Declaración de Bioética y Derechos Humanos, se decanta claramente por la necesidad de contar con unos principios ético-jurídicos comunes y universales, que permitan establecer un sistema de valores universales: obviamente, los de la Declaración y, además, todo el conjunto de los instrumentos, internacionales y nacionales, de reconocimiento de los Derechos Humanos que ésta viene a completar.

⁵⁷ CASADO, M., «Artículo 23. Educación, formación e información en materia de Bioética», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 509-521.

Aceptar la existencia de los Derechos Humanos que se sustentan en universales éticos y que son un mínimo ético y jurídico común, implica aceptar una concepción de la humanidad en la que existen mayores y más importantes semejanzas entre sus miembros que diferencias. Así, como bien dice el artículo 23, para promover los principios enunciados en la Declaración y colaborar en una mejor comprensión de los problemas planteados en el plano de la ética por las novedades científico-técnicas es preciso fomentar la educación y formación relativas a la bioética, basadas en los principios de la propia Declaración y desde una actitud que fomente el respeto hacia las diferentes cosmovisiones y la apertura hacia los avances del conocimiento. Por este motivo, la comprensión es cada día más crucial para los seres humanos y la educación tiene que ocuparse de enseñarla y de transmitirla. La convivencia con otras culturas, otros códigos éticos, otras costumbres, opciones políticas, otras ideas y formas de vivir, requieren de respeto y tolerancia, siempre y cuando no atenten contra la dignidad humana y los principios de la Declaración. Por eso, la educación del futuro deberá asumir un compromiso sin fisuras con la democracia, porque no cabe una comprensión a escala planetaria entre pueblos y culturas más que en el marco de una democracia abierta que implica consensos y aceptación de reglas, pero que también necesita diversidad. Siguiendo estos planteamientos, es fácil comprender que existe un deber ético de enseñar tal sentido de democracia.

El segundo apartado del artículo 23 implica en la tarea formativa y de promoción de los principios de la Declaración a los Estados —a quienes fundamentalmente se dirige, por cuanto son los actores del derecho internacional— y también involucra a las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales —de cualquier alcance— para que intervengan en el debate social suministrando informaciones y argumentos que colaboren en la calidad del mismo. Con ello, sigue las pautas establecidas ya en anteriores instrumentos internacionales —como por ejemplo el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina—, y pretende conseguir una sociedad más transparente y democrática que pueda participar con conocimiento de causa en la toma de decisiones que le atañen.⁵⁸

Es importante la educación, la formación y la información en materia de bioética a partir de los nuevos paradigmas establecidos desde Naciones Unidas en relación con la discapacidad mediante la CDPD, la Educación para Todos de la Unesco, así como las sucesivas clasificaciones elaboradas por la OMS, cuyos avances se sintetizan y adquieren mayor rango en la citada Convención. En todos los niveles educativos y en las estrategias de aprendizaje a lo largo de la

⁵⁸ *Ibidem.*

vida deben introducirse la información y formación relacionadas con las cuestiones bioéticas.

Propuestas

- 23.1. En los diversos niveles de la enseñanza y en las estrategias de aprendizaje a lo largo de la vida conviene crear programas de capacitación en bioética, para los jóvenes, el público en general, los especialistas y los miembros de comités y potenciar las redes de formación y apoyo que incluyan cuestiones relacionadas con la discapacidad.
- 23.2. Con el fin de fomentar el debate social informado sobre la bioética en las cuestiones relacionadas con la discapacidad conviene incluirlas en los debates y la divulgación científica y ética de estos temas, fomentando una actitud posibilista y flexible para abordar estas cuestiones.
- 23.3. Estimular la educación, la formación y la información en materia de bioética, teniendo en cuenta las nuevas aportaciones de la CDPD sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- 23.4. Los Estados deben difundir y fomentar la aplicación de la DUBDH y las adaptaciones y concreciones para su aplicación a las personas con discapacidad.

Artículo 24. Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.
2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.
3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Consideraciones

Este artículo explicita la necesidad de cooperación internacional y se centra en tres cuestiones específicas de gran interés para las personas con discapacidad: la información y difusión científica y el aprovechamiento de los conocimientos científicos y tecnológicos, la cooperación científica y cultural, y el respeto y fomento de la solidaridad.

El artículo está dirigido a que los Estados incorporen en su política exterior las actividades de cooperación científica, poniendo el acento en dos parámetros: el de la cooperación al desarrollo, y el de protección de los grupos humanos y personas especialmente vulnerables. Por último, no puede dejar de señalarse la preocupación de los redactores de la Declaración por proteger a los grupos especialmente vulnerables «a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales...»⁹⁹ y plantea la necesidad de protección en el ámbito de la cooperación internacional, ámbito en el que toman especial relevancia los textos internacionales dirigidos a la identificación y protección de personas y grupos, personas especialmente vulnerables, y que se identifican en el párrafo sexto del preámbulo. Cabe esperar que en un futuro próximo la voluntad política de los Estados se manifieste claramente al respecto y sea capaz de adecuar con la precisión necesaria los desarrollos de la ciencia y de la técnica a la garantía de los derechos humanos fundamentales a nivel universal.

Propuestas

- 24.1. Exigir a los responsables —Estados, organizaciones, empresas y toda clase de implicados—, que se ocupen de potenciar la información, los conocimientos y la difusión científica y cultural, así como el aprovechamiento de los conocimientos generados y la cooperación científica y cultural en el ámbito de los grupos más vulnerables, como las personas con discapacidad.
- 24.2. Potenciar la solidaridad entre Estados y, asimismo, fomentarla a nivel de comunidades, grupos, familias e individuos en el ámbito de la discapacidad, mediante el intercambio de conocimientos científicos, sus aplicaciones técnicas, de servicios y experiencias.

⁹⁹ ALBERTÍ, E., «Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios y artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 529-536.

Artículo 25. Actividades de seguimiento de la Unesco

1. La Unesco deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la Unesco solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).
2. La Unesco deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

Consideraciones

Las actividades de seguimiento, promoción y difusión de la Declaración son tareas adjudicadas de forma específica a la Unesco por la propia Declaración. Para avanzar en el cumplimiento de los principios establecidos, así como para el seguimiento y la evaluación de las acciones propuestas, se cuenta con órganos especializados, como el Comité Intergubernamental de Bioética y el Comité Internacional de Bioética.

El Comité Internacional de Bioética (CIB) es un organismo de la Unesco, creado en 1993 y formado por expertos independientes, entre cuyas misiones destacan: propiciar la reflexión sobre las cuestiones éticas y jurídicas que suscitan las ciencias de la vida y sus aplicaciones, promover el debate bioético a nivel internacional, así como el intercambio de ideas y de información, en especial mediante la educación y la formación en bioética. Se encarga, además, de elevar recomendaciones a la Conferencia General de la organización y de identificar aquellas prácticas que pudiera resultar lesivas para la dignidad humana.

Por su parte, el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB), creado en 1998, está constituido por representantes de 36 Estados miembros. Su principal misión es examinar periódicamente los informes y las recomendaciones del CIB. Sus conclusiones se elevan al director general de la Unesco para que éste las transmita a los Estados miembros, al Consejo ejecutivo y, en última instancia, a la Conferencia General.

Propuestas

- 25.1. En las actividades de seguimiento y evaluación a través de órganos especializados, como el CIGB y el CIB, deberían tenerse en cuenta las cues-

ciones relativas a la discapacidad, con el fin de poder difundirlas entre los Estados y las entidades y organizaciones de este ámbito.

Disposiciones finales

Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.

El último bloque de artículos se dedica al establecimiento de Disposiciones finales que proporcionan una pauta de comprensión y análisis de forma que los principios establecidos en la misma se entiendan como un todo y de forma complementaria, resaltándose las relaciones existentes entre los mismos para poder contextualizarlos adecuadamente a la hora de su aplicación (art. 26). Asimismo se tiene en cuenta las limitaciones a la aplicación de los principios que, en caso de efectuarse, debe llevarse a cabo mediante ley (art. 27).

Se trata, por tanto, de cláusulas de cierre del sistema de la Declaración, que persiguen establecer algunas garantías generales relativas a la interpretación de

los principios que se contienen en la misma, así como a su eventual limitación. Siguiendo a Enoch Albertí: «los principios, en un contexto institucional de reconocimiento y garantía de los derechos fundamentales y las libertades públicas, pueden generar nuevos derechos, pero cumplen también en parte la función de proporcionar la finalidad que permite valorar la legitimidad de una determinada acción pública que se proyecta e interviene en la esfera de la libertad o los derechos de las personas.»⁶⁰ La aplicación de los principios requiere, pues, realizar operaciones interpretativas nada fáciles, con riesgos muy notables que crecen a medida que es mayor el grado de abstracción y generalidad de los principios que se manejan. En la Declaración coexisten principios de contenido muy genérico y abstracto, con una alta densidad normativa, con otros que se aproximan mucho a las reglas, en cuanto están en situación de proporcionar una norma de decisión sobre una conducta, aplicable de forma directa e inmediata.

Por último, el artículo 28 fija como límite en la interpretación de la Declaración los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana. Según María Luisa Marín: «la Unesco ha querido expresamente que el texto de la Declaración concluyera con esta consagración tan significativa y manifiesta de la dignidad humana, puesto que, desde el punto de vista de su redacción, es el último concepto que figura en la literalidad normativa del documento que comentamos. No encontramos, tras ella, ninguna otra locución más allá de la referencia a esta noción básica y fundamental. Es su “última palabra”». ⁶¹ Así pues, frente a la ambivalencia o la doble cara —positiva y negativa— de los avances científicos y tecnológicos en sus aplicaciones sobre los seres humanos o frente a los posibles usos de la biotecnología, se afirma la primacía de la dignidad de la persona ante cualquier medida o actuación que la menoscabe, aun cuando ésta buscara ampararse en los propios preceptos de la Declaración. Se fijan así unos límites claros a las actuaciones de los destinatarios de las normas de la Declaración y una protección reforzada a la esencia de los principios en ella consagrados, en especial a la dignidad humana que es el fundamento de todos ellos.

⁶⁰ MARÍN, M. L., «Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana», en CASADO, M. (coord.), *op. cit.*, págs. 537-555.

⁶¹ Recuérdese que en la estructura de la DUBDH del art. 1 al 15 se establecen los principios de la declaración, del art. 18 al 21 constituyen la parte aplicativa, del art. 22 al 25 se dedican a la promoción de la Declaración y del art. 16 al 28, a las disposiciones finales.

Sobre los puntos fuertes de la Declaración: los artículos con mayor incidencia en las cuestiones de la discapacidad

Como se ha venido señalando a lo largo de este informe, la DUBDH fija unos objetivos novedosos y profundos en la determinación de principios éticos universales, que se centran especialmente en la autonomía, la justicia, la solidaridad y responsabilidad social. Así, la CDPD se ve reforzada y respaldada por la DUBDH, que aporta un marco universal de principios para potenciar la participación de las personas con discapacidad en la sociedad y que, desde el enfoque de los derechos humanos, permite establecer un marco común de principios y procedimientos.¹

En ambos instrumentos se promueve el respeto a la dignidad, la autonomía, la independencia, la no discriminación, la participación, la inclusión, la igualdad de oportunidades, la igualdad hombre-mujer y el respeto a la identidad y la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad, en especial la construcción de capacidades y la educación inclusiva.

Por ello, tras el detallado análisis efectuado en el apartado anterior, podemos poner de manifiesto como aportaciones más relevantes las siguientes:

Autonomía y responsabilidad individual (art. 5)

El principio de autonomía es un tema nuclear para la bioética y una cuestión central para la discapacidad. Este principio incluye la libertad de tomar las propias decisiones y debe ejercerse con el debido respeto a la autonomía de las demás personas y con la asunción de responsabilidades derivadas de tales decisiones. En lo tocante a la discapacidad específicamente, la autonomía incluye el derecho a vivir de forma independiente, desinstitucionalizada, y a ser incluido en la comunidad.

¹ Recuérdese que en la estructura de la DUBDH del art. 1 al 15 se establecen los principios de la declaración, del art. 18 al 21 constituyen la parte aplicativa, del art. 22 al 25 se dedican a la promoción de la Declaración y del art. 16 al 28, a las disposiciones finales.

Consentimiento (art. 6)

El consentimiento informado representa un principio fundamental para ser aplicado a las personas con discapacidad, como parte del derecho a la toma de decisiones y al libre desarrollo de la personalidad.

El consentimiento, como requisito, debe extenderse a todos los ámbitos, incluidos, naturalmente, los servicios sociales. Debe ser adecuado, completo, veraz y facilitado de forma accesible y comprensible. Ello implica adoptar las medidas, formatos y dispositivos que permitan un efectivo ejercicio de la autonomía reconocida, para que el consentimiento informado sea una realidad y no una formalidad.

Como se recoge en el artículo siguiente, esto implica que se establezcan las medidas necesarias para lograr que cada persona pueda consentir en la medida de sus posibilidades, así como que se cuente con sistemas adaptados a los distintos casos (audio, Braille, etc.).

Personas que carecen de la capacidad de consentir por diversos motivos (art. 7)

Debería revisarse, a la luz de la CDPD, el propio texto de este artículo substituyendo «personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento» por «personas que precisan dar su consentimiento con apoyo», ya que todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, tienen capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida.

También debe respetarse el derecho de los niños y niñas con discapacidad a expresar libremente su opinión en todas las cuestiones que les afecten, atendiendo a su edad y madurez, apostando por una concepción gradualista e inclusiva en la medida de las posibilidades de cada persona afectada.

Las personas con discapacidad que tengan dificultades para dar su consentimiento deben disponer de las medidas pertinentes y de las salvaguardas adecuadas y efectivas que aseguren el respeto a los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona, así como que no haya conflicto de intereses, ni influencia indebida; de la misma manera, es preciso asegurar que se apliquen las medidas pertinentes para los distintos casos; que sean razonables, proporcionales y adaptadas a las circunstancias de la persona, que se apliquen en el plazo más corto posible y estén sometidas a revisiones periódicas.

Vulnerabilidad humana e integridad personal (art. 8)

Habitualmente se clasifica la vulnerabilidad atendiendo a grupos de personas así denominadas como «vulnerables» y entre los cuales se cuenta la discapacidad; este etiquetado puede generar un estigma que acrecienta lo que se desea evitar. Por ello, se ha propuesto que las situaciones de vulnerabilidad sean tratadas «por capas», distinguiendo los distintos elementos, y no como un todo; esto permite retirar capas de vulnerabilidad y que, aun permaneciendo otras, eso ayude a mejorar la condición y la autonomía de las personas con discapacidad.

Además, algunos grupos de personas con discapacidad (mujeres y niñas, infancia, personas indígenas, minorías nacionales, étnicas, religiosas o lingüísticas) están expuestos a mayores riesgos y deben tomarse las medidas adecuadas para garantizar sus derechos y libertades. La situación de vulnerabilidad de estas personas requiere adoptar medidas y actitudes proactivas y de ayuda mutua para enfrentar las posibles insuficiencias y conseguir su empoderamiento.

No discriminación y no estigmatización (art. 11)

El principio de igualdad exige la búsqueda de la justicia material, mediante leyes y políticas públicas destinadas a su consecución que eviten las discriminaciones y estigmatizaciones.

La lucha contra los estereotipos, los prejuicios y prácticas nocivas exige medidas de acción positiva para la sensibilización social y para que se tome conciencia, conocimiento y comprensión respecto a las personas con discapacidad. Este principio está estrechamente relacionado con la educación inclusiva que propugna la Unesco, tomando en especial consideración a las personas con discapacidad. Para conseguir dichos objetivos, adquiere gran importancia el concepto de «ajustes razonables» que establece la CDPD dirigidos a garantizar a las personas con discapacidad el pleno ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Diversidad cultural y el pluralismo (art. 12)

El respeto a la diversidad constituye un requisito básico para conseguir la inclusión social de las personas con discapacidad, quienes frecuentemente se auto-

definen precisamente como personas con «diversidad funcional» o «capacidades diferenciadas».

Este principio es también uno de los pilares que permite globalizar el marco de acción, el paraguas común y atender a las especificidades de cada uno de los implicados, como persona pero también como grupo de personas.

En este contexto, las personas con discapacidad tienen derecho al reconocimiento y apoyo de su identidad cultural y lingüística específica, incluida la lengua de signos y la cultura de los sordos y sordociegos.

Esta vertiente intercultural que apoya la Unesco es fundamental para una plena integración social y el respeto por el pluralismo, que es otro valor que propugna la concepción de la bioética subyacente en la DUBDH.

Responsabilidad social y salud (art. 14)

Es una aportación específica de la DUBDH el incorporar a las cuestiones bioéticas los aspectos sociales y de contexto, en consonancia con el concepto amplio de salud y la definición de discapacidad hoy aceptada internacionalmente.

En este contexto, la responsabilidad social de todos los actores —no sólo los Estados— en el ámbito de la salud persigue que los progresos de la ciencia y de la tecnología se orienten a paliar problemas provocados por los condicionantes económicos y sociales que agravan la situación de discapacidad o incluso la provocan.

El nuevo enfoque incluye la prevención y la promoción de la salud, así como el acceso a los programas de salud, especialmente de atención primaria, que deben seguir las pautas del artículo 25 de la CDPD, que consagra el derecho a la habilitación y la rehabilitación y a los medicamentos.

Lo establecido en este artículo está estrechamente relacionado con la discusión sobre los Objetivos de desarrollo del Milenio, que en la actualidad resultan cuestionados respecto a su factibilidad en el plazo propuesto.

Adopción de decisiones (art. 18)

La adopción de decisiones en bioética precisa de normas deontológicas y de ética y buena conducta profesional, así como de procedimientos de toma de decisiones adecuados; es decir, de códigos de ética y bioética, de prácticas responsables y de un debate ético-social público informado.

Este artículo plantea dos niveles de acción en el tratamiento de la discapacidad: en primer término, la toma de decisiones pertinentes que debe integrar los valores de honestidad, integridad y transparencia; y, en segundo término, el debate social que han de llevar a cabo los afectados y la sociedad en su conjunto sobre los temas que les atañen. Los profesionales, con su conocimiento, pueden informar, orientar aconsejar, pero no tomar decisiones sustituyendo a las personas con discapacidad.

La aplicación de estos conceptos a la discapacidad, teniendo en cuenta los cambios de paradigma de los últimos años, requiere un debate público con la participación activa de las personas con discapacidad.

Comités de ética (art. 19)

Los comités de ética representan la vertiente práctica para aplicar los principios que la Declaración establece y que aquí se orientan al análisis de las cuestiones bioéticas ligadas a la discapacidad; pero no sustituyen a quienes tienen que decidir en distintos contextos. Por ello, dichos comités son un instrumento idóneo para reflexionar, analizar y orientar sobre cuestiones que preocupan en el ámbito de la discapacidad; no para suplantar la toma de decisiones sino para, ante problemas complejos, constituir instancias de diálogo y colaboración.

Una apuesta de la Unesco es que los Estados, a través de los comités de ética, potencien el debate bioético y resulten unos instrumentos útiles en la asistencia y la investigación. Las funciones que tienen encomendadas —como prestar asesoramiento en contextos clínicos— y el trabajo interdisciplinar que llevan a cabo puede contribuir al cambio de paradigma en cuanto a la discapacidad hacia una concepción social, no estigmatizante. Asimismo, los comités de ética pueden llevar a cabo la capacitación necesaria para integrar la perspectiva de capacidades diferenciadas.

El mandato a los Estados es claro, crear infraestructuras éticas capaces de tratar los problemas bioéticos (en conexión con el art. 22.2). Conviene destacar aquí que los comités nacionales de bioética deberían integrar la discapacidad como un tema bioético en sus agendas (en conexión con la responsabilidad social tratada en el art. 14). Es decir que estas instancias nacionales prioricen los temas que requieren un tratamiento inmediato, y que entre éstos se integren aquellos relacionados con las distintas discapacidades.

Educación, formación e información en materia de Bioética (art. 23)

Tal como explicita su texto, la DUBDH propone promover los principios enunciados mediante la educación y la formación especialmente dirigidos a los jóvenes; los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética. Siendo la educación un campo específico y propio de la Unesco, este artículo adquiere singular importancia; por ello, en todas las acciones formativas y educativas que se emprendan, se propugna la importancia de introducir los nuevos paradigmas de la discapacidad consagrados en la CDPD.

Cooperación internacional (art. 24)

Los Estados deben fomentar la difusión y el aprovechamiento compartido del conocimiento científico-tecnológico en el ámbito internacional. Este artículo se refiere a la cooperación científica y cultural y en este contexto se promueve la solidaridad al establecer que «deben tomarse medidas para fomentar la solidaridad a nivel de comunidades, grupos, familias e individuos en el ámbito de la discapacidad, mediante el intercambio de conocimientos científicos, sus aplicaciones técnicas y experiencias», apartado 3. Es importante la mención específica a la discapacidad que se hace aquí en el texto de la DUBDH.

6 Sobre los temas pendientes que requieren intervención de la Unesco para que la Declaración sea una herramienta central e ineludible para el tratamiento de las cuestiones que conciernen a la discapacidad

¿Qué hace la DUBDH?

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco —que trata las cuestiones éticas relacionadas con las ciencias de la vida, la medicina y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos teniendo en cuenta su dimensión social, jurídica y ambiental— es aplicable al tratamiento de las cuestiones de la discapacidad y constituye un marco idóneo para interpretar los distintos instrumentos internacionales al respecto.

En razón de sus planteamientos innovadores al tratar las cuestiones éticas y por el cambio de paradigma que implica pasar de una visión médica —o puramente científica— de la discapacidad a una visión social de las situaciones y condiciones que afectan a las personas —como la diversidad funcional y las capacidades diferenciadas—, la Declaración representa una referencia ineludible para el tratamiento de las cuestiones que atañen a la discapacidad.

Concepto de discapacidad

Se considera la discapacidad como el resultado de una relación compleja entre la condición de salud de una persona y sus factores personales con los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esta persona y que pueden dificultar o impedir la plena y efectiva participación en la sociedad.¹

El análisis y la interpretación combinada de la DUBDH y la CDPD permiten orientar la dirección de las políticas públicas y medidas que deben tomarse

¹ OMS (CIF, 2001).

al respecto. Ambas propician una visión integradora e inclusiva, y reconocen la importancia de tomar en cuenta los condicionantes sociales y ambientales de la discapacidad.

La persona como titular de los derechos, las asociaciones como apoyos

En este punto es preciso resaltar, por su especial significación para los afectados, que el titular de los derechos es siempre la persona —también la persona con discapacidad, como todas las demás—; asimismo, el ejercicio de los derechos comporta las responsabilidades inherentes.

En lo tocante a la discapacidad específicamente, la autonomía incluye el derecho a vivir de forma independiente, desinstitucionalizada y a ser incluido en la comunidad.

Sobre la diversidad en las capacidades

Aunque lo habitual en los textos internacionales es tratar de las personas con discapacidad como un conjunto uniforme, es preciso señalar que en tal colectivo —como ocurre en la población en general— existen personas y grupos con capacidades muy diversas; como señala la CDPD, incluyen las físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, y todas conllevan distintas formas de capacidades. Así, proponemos hacer un análisis diferenciado de las situaciones y cuestiones de cada uno de estos tipos e incluso de cada caso para evitar propuestas estereotipadas.

Sobre la «cuestión terminológica»

Una cuestión que no podemos dejar de mencionar es la dificultad que tiene encontrar denominaciones de los problemas de la discapacidad que sean aceptadas por todos los colectivos implicados: se discute si se trata o no de discapacidad, o si son otras formas de estar en el mundo, se discute si son un problema o una mera cuestión, se discute si hay que hablar de ayudas, de...

Estos debates exceden de ser «meras cuestiones terminológicas» ya que tienen un profundo calado que va más allá de lo que se considere políticamente correcto o no. Las denominaciones al uso en los textos internacionales y en la

mayoría de los Estados son fuertemente cuestionadas por colectivos de personas con diversidades funcionales, que incluso refutan la titulación y los enunciados mismos de varios de los artículos de la DUBDH (el artículo 7 puede ser un excelente ejemplo).

Sobre los «ajustes razonables»

Para conseguir los objetivos propuestos y asegurar la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad, una medida clave son los «ajustes razonables»; asimismo se deben emprender medidas de «acción positiva» y adoptar medidas generales (tales como el diseño universal y la accesibilidad al entorno físico y social) orientadas a garantizar a las personas con discapacidad el pleno ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Sobre el papel de los comités, internacionales y nacionales, de bioética

Es prioritario que el Comité Internacional de Bioética (CIB) integre entre los temas que hay que tratar la discapacidad para depurar el concepto, aclarar la adecuada transición desde planteamientos meramente médico-científicos al modelo social defendido en ambos instrumentos internacionales. Ello a fin de permitir a los Estados contar con guías para el desarrollo de políticas públicas y acciones normativas.

Al mismo tiempo, los Comités Nacionales de Bioética de los distintos Estados deberían incluir el tratamiento de la discapacidad en sus agendas de trabajo para proponer pautas desde la responsabilidad social en sus respectivos territorios.

Anexo normativo y bibliográfico

Instrumentos y documentos jurídicos internacionales

- Declaración Universal sobre los Derechos Humanos (ONU, 1948)
- Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965)
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
- Recomendación de la Unesco relativa a la situación de los investigadores científicos (1974)
- Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (1979)
- Convenio sobre la discriminación (empleo y ocupación) (C11) (OIT, 1983)
- Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) (C159) (OIT, 1983)
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989)
- Convenio de la OIT (núm. 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes (1989)
- Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica (1992)
- Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993)
- Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio (1995)
- Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (Unesco, 1997)
- Declaración de la Unesco sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (1997)
- Declaración Universal de la Unesco sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001
- Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública (2001)
- Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura (FAO, 2001)
- Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (Unesco, 2003)
- Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005)
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006)
- Declaración de las Naciones Unidas sobre los derechos de los pueblos indígenas (61/295). Resolución aprobada por la Asamblea General, 107.º sesión plenaria de 13 de septiembre de 2007.

Otros documentos

ONU

Aplicación de la Resolución 60/251 de la Asamblea General, de 15 de marzo de 2006, titulada «Consejo de Derechos Humanos. Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad». <http://sid.usal.es/leyes/discapacidad/12082/3-4-2/aplicacion-de-la-resolucion-60-251-de-la-asamblea-general-de15-de-marzo-de-2006-titulada-consejo-de-derechos-humanos-informe-de-la-alta-comisionada-de.aspx>

OMS

Informe mundial sobre la discapacidad

www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf

Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la Salud

www.who.int/classifications/icf/training/icfchecklist.pdf

Unesco

Fondo de análisis rápido de las repercusiones y la vulnerabilidad (RIVAF)

www.unesco.org/new/es/education/themes/planning-and-managing-education/policy-and-planning/economic-crisis-and-education/rapid-impact-and-vulnerability-analysis-fund-rivaf/

Observatorio de Responsabilidad Social

www.unesco.org/ve/index.php?option=com_content&view=article&id=2479&Itemid=644&lang=es

Foro Mundial sobre la Educación (Dakar, 2000)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001211/121117s.pdf>

Programa sobre el Hombre y la Biosfera (1996)

<http://unesdoc.unesco.org/images/0010/001038/103849eb.pdf>

OIT

Recomendación sobre la adaptación y la readaptación profesionales de los inválidos (RD099) (1995)

www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::

[NO:12100:P12100_INSTRUMENT_ID:312437:NO](http://www.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO:12100:P12100_INSTRUMENT_ID:312437:NO)

Consejo de Europa

Recomendación REC 5 (2006) del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015.

www.observatoriodeladiscapacidad.es/informacion/bibliografia/21075

Unión Europea

Comisión Europea (2010) «Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras».

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>

Ámbitos temáticos

Infancia

La situación de los niños en el mundo 2013. Niños discapacitados, informe de Unicef

http://es.handiplanet-echanges.info/Members/v--sekercioglu_886/la-situacion-de-los-ninos-en-el-mundo-2013-ninos-discapitados-informe-de-unicef

http://es.handiplanet-echanges.info/Members/v--sekercioglu_886/la-situacion-de-los-ninos-en-el-mundo-2013-ninos-discapitados-informe-de-unicef#sthash.DtSITqFH.dpuf

Género

Visión de la discapacidad en el mundo desde la perspectiva de género. United States Agency for International Development, USAID
www.observatoriodeladiscapacidad.es/productos/hoja/articulos/13936

Vejez

El envejecimiento de las personas con discapacidad
www.redadultosmayores.com.ar/buscador/files/DEMOG001_Rodriguez.pdf

Salud mental

Declaración de los Derechos Humanos de la Salud Mental
www.cchr.es/about-us/mental-health-declaration-of-human-rights.html

Declaración Europea de Salud Mental
www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/opsc_est17.pdf

Declaración de la conferencia sobre salud mental comunitaria
<http://new.paho.org/bulletins/dmdocuments/bolivia1.pdf>

Declaración de los Derechos Humanos y de la Salud Mental. Federación Mundial de la Salud Mental
www.bioetica.com.mx/index.php?option=com_content&task=view&id=147&Itemid=110

Entidades internacionales

La postura de DPI Europa ante la Bioética y los Derechos Humanos
www.dpieurope.org/past_editos/bioethics_issues/bioethics_issues/bioethics-spanish.pdf

Otros materiales

Aspectos éticos y jurídicos de la sexualidad de las personas con discapacidad
www.psicologiacientifica.com/sexualidad-discapacidad-intelectual-aspectos-eticos-juridicos/

- A. Vilà (2010), «Derechos y deberes de las familias con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo», en *Situación de las familias con personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en Catalunya*, Barcelona, DINCAT, págs. 95-172.
- A. Vilà (2013), «Evolución y reforma del sistema para la autonomía y atención a la dependencia», en *Actas de la Dependencia*, Madrid, Fundación CASER, págs. 47-67.

Valoraciones de la aplicación de los derechos humanos y la convención

- Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos [E/CN.4/2003/88]
www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=1346
- Informe SOLCOM 2011. Violaciones en España de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad
www.asociacionsolcom.org/informe_solcom_2011
- Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública
www.ohchr.org/Documents/HRBodies/HRCouncil/RegularSession/Session19/A-HRC-19-36_sp.pdf
- Federación Iberoamericana de Ombudsmen. VII Informe sobre Derechos Humanos. Personas con Discapacidad
www.portalfio.org/inicio/repositorio/informes-fio/informe_personas_discapacidad.pdf
- Informe del Imsero sobre Derecho de participación en la vida pública (votaciones). Consejo de Europa
www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/inf_estras_mar.pdf

Valoraciones del comisionado de los derechos humanos

Consejo de Europa

- The right of people with disabilities to live independently and be included in the community
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1917847>
- Who gets to decide? Right to legal capacity for persons with intellectual and psychosocial disabilities
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1908555>
- Human Rights and Disability: Equal rights for all
<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1355349>

Europa pide abolir los derechos jurídicos de la incapacitación

<http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/42862/1-1/europa-pide-abolir-los-derechos-juridicos-de-la-incapitacion.aspx>

<http://sid.usal.es/noticias/discapacidad/42796/1-1/el-consejo-de-europa-denuncia-que-las-personas-con-discapacidad-psiquica-no-pueden-defender-sus-intereses-legalmente.aspx>

La Unesco propugna que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos puede y debe ser considerada como un marco de principios y pautas bioéticas que se deben aplicar, también, en el tratamiento de las cuestiones de la discapacidad. Este libro aporta claves que permiten a los estados y al resto de agentes implicados adoptar la perspectiva de la diversidad funcional y las capacidades diferenciadas que evite la exclusión, desde un enfoque basado en los derechos humanos.



B Universitat de Barcelona

Publicacions i Edicions