

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



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

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 (CIDD, 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.