

Document sobre bioètica i discapacitat

Documento sobre bioética
y discapacidad

Document on bioethics
and disability

M. Casado i A. Vilà (coords.)



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



SUMARI

Document sobre bioètica i discapacitat	7
Presentació	9
Exposició de motius	10
Conclusions	18
Glossari	21
Documento sobre bioética y discapacidad	27
Presentación	29
Exposición de motivos	30
Conclusiones	38
Glosario	41
Document on bioethics and disability	47
Introduction	49
Explanatory memorandum	50
Conclusions	58
Glossary	61
Membres del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret que han elaborat aquest document.	67

PRESENTACIÓN

La bioética, con el fin de promover mejoras reales en la calidad de vida de la población, debe propiciar que los principios que la inspiran se conviertan en pautas de conducta para las personas y las comunidades, así como orientar las normas y las políticas públicas en todos los ámbitos. En esta ocasión, el Grupo de Opinión del Observatorio de Bioética y Derecho ha analizado los problemas bioéticos específicos que afrontan las personas con discapacidad, tomando como referencia básica la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (en adelante, Declaración) de la Unesco, del año 2005, que trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta las dimensiones sociales, jurídicas y ambientales para proponer que la Declaración sea considerada como referente ineludible junto con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, Convención), aprobada por la ONU en 2006 y actualmente incorporada al derecho español, que supone un verdadero cambio de paradigma en el enfoque de los derechos y las políticas dirigidas a estos ciudadanos. Ambos documentos comparten el enfoque de que la discapacidad debe tratarse desde la perspectiva más general de los derechos humanos.

El Grupo de Opinión que ha elaborado este Documento ha sido coordinado por la Dra. María Casado y el Dr. Antoni Vilà con la colaboración de las personas que se relacionan al final del mismo.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La preocupación por la satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad, por promover los beneficios que puedan aportar los avances biotecnológicos y su consideración social en condiciones de igualdad y de equidad, son cuestiones que no son ajenas a la bioética, y los principios recogidos en la Declaración constituyen el referente idóneo para abordarlas.

El reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de pleno derecho exige que dispongan de los medios que permitan la efectiva participación de este colectivo en la vida social, lo que exige cambios en profundidad a fin de evitar las barreras que dificultan o que impiden desenvolverse, en igualdad de condiciones, en la vida de la comunidad. En este sentido, si bien las adaptaciones en los espacios jurídico y político son plenamente relevantes, es aún más importante la consideración social de estas personas como parte de la ciudadanía y como sujetos con dignidad, autonomía y capacidad para tomar decisiones por su cuenta.

Las principales barreras o dificultades que se presentan a la hora de conseguir la no exclusión de las personas con discapacidad provienen principalmente de las graves diferencias históricas que se observan en la renta, la tasa de desempleo, el acceso a la formación o a la vivienda. Estas discriminaciones provienen de «los otros», es decir, de las personas con quienes conviven o se relacionan, quienes a menudo las protegen hasta el extremo de trasladar a terceras personas el ejercicio de los derechos de los que son titulares, con la convicción de que esto redundaría en el mejor interés de las personas con discapacidad, o que simplemente infravaloran el ejercicio de sus derechos solo a causa de la discapacidad que padezcan, ejerciendo así formas de paternalismo no justificadas o de maltrato.

Habitualmente, las personas con discapacidad se incluyen dentro de la categoría de «personas vulnerables», tanto desde el punto de vista técnico como normativo. Si bien la llamada «vulnerabilidad» constituye una característica general de la condición humana, se debe insistir en el hecho de que, con mucha frecuencia, se atribuyen vulnerabilidades especiales como consecuencia de discapacidades personales y también de la propia injusticia social, que se hacen más evidentes en las limitaciones en el acceso a la atención sanitaria, la atención social —discriminaciones en la escuela o en el trabajo—, y también en los resultados de la investigación y de la aplicación de las nuevas tecnologías en las ciencias biomédicas. No es que existan categorías distintas de personas vulnerables (niños, mujeres, personas que viven en la pobreza, personas con discapacidad, presos, etc.) sino que lo que hay son di-

ferentes «capas de vulnerabilidad», que se pueden acumular en cada persona de modo tal que se incrementan las dificultades para ejercer plenamente la autonomía personal. Si se entiende la vulnerabilidad como un cúmulo de circunstancias que actúan como «capas» superpuestas y no como categorías cerradas, es más fácil analizar las causas y, de esta manera, disminuir sus efectos negativos en las personas y colectivos afectados.¹ Es por ello que, ante el riesgo de que las personas con discapacidad se vean perjudicadas en su desarrollo y en su integridad física y mental, deben —en momentos, casos y circunstancias bien determinados— beneficiarse de una especial protección para que puedan disfrutar en pie de igualdad de los derechos y libertades fundamentales. Por este motivo resulta muy importante promover la educación en valores y, sobre todo, la valoración positiva de las diferencias, lo que solo se puede conseguir con la convivencia que posibilitan la escuela inclusiva, el trabajo inclusivo y la vida independiente.

Es necesario remarcar, asimismo, el principio de responsabilidad social que la Declaración propugna, trasladando de este modo un concepto inicialmente pensado en el ámbito de la empresa privada al espacio de lo público. La responsabilidad social es un concepto útil para hacer eficaces las obligaciones en el marco del sistema internacional de protección de los derechos humanos, empleando el máximo de los recursos de que se disponga, y para vincular las empresas con el respeto de estos derechos. El acceso a las prestaciones y servicios de calidad y a la tecnología que garantice la autonomía de las personas con discapacidad, así como las políticas económicas y sociales que se adopten, deben verse como una prioridad en el marco del reconocimiento de derechos y de compromiso de solidaridad y de cooperación, a fin de lograr una verdadera igualdad de oportunidades. Este criterio es el que hace que la bioética promueva los objetivos de justicia social, de equidad y de acceso a las oportunidades, que deben contribuir a la promoción de políticas, programas y normas que permitan combatir eficazmente las inequidades, las exclusiones y las discriminaciones actuales.

¹ Véase LUNA, F. «La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas», en CASADO, M. (coord.), *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Unesco*, Navarra: Aranzadi, 2009.

Cambios terminológicos y evolución conceptual

Hay que tener presente que en todos los tiempos y sociedades han existido personas con discapacidad que han desarrollado diferentes roles según la época y la sociedad en que han vivido, pero que generalmente han sido sometidas a condiciones de vida difíciles y a denominaciones despectivas (idiota, imbecil, cretino, subnormal, etc.). La lucha por el reconocimiento de los derechos de este colectivo surgió con fuerza en el pasado siglo y con ella también la búsqueda de denominaciones que superaran las connotaciones negativas y centradas en las capacidades.

En cuanto a la terminología, en el caso de España, en el siglo pasado se pueden encontrar referencias legales a *inválidos* (1963), *subnormales* y *minusválidos* (1970); en la etapa democrática se habla de *disminuidos* (1978) o de *minusválidos* (1982), y ya en este siglo se adoptan las expresiones *discapacidad* y *persona con discapacidad*. Estos cambios terminológicos han ido acompañados de otras aportaciones conceptuales, así como de nuevos principios —*normalización*, *integración*, *participación* o *universalidad*— que después se han ampliado con los de *igualdad de oportunidades*, *vida independiente*, *acceso universal*, *diseño para todos*, *diálogo civil* o *transversalidad*. Últimamente se ha introducido el término *personas en situación de dependencia* (2006), que en cierta manera ha eclipsado y distorsionado el de discapacidad. De acuerdo con los criterios actuales, se puede decir que no todas las personas con discapacidad se encuentran en situación de dependencia pero sí que todas las personas incluidas en esta situación son legalmente personas con discapacidad. Cabe destacar, asimismo, las aportaciones del Foro de Vida Independiente, que ha introducido el término y concepto de *diversidad funcional* y *persona con diversidad funcional*, como concepto positivo centrado en la *diversidad*. Este nuevo término también se está empezando a introducir en la legislación.

En estos momentos, la denominación «oficialmente» empleada es *discapacidad* y *personas con discapacidad*, respectivamente. A nivel judicial también se está estudiando la modificación de determinados términos, como por ejemplo *incapacitación* e *incapacidad* para sustituirlos por *modificación judicial de la capacidad* y *persona con capacidad judicialmente modificada*.

En el ámbito internacional, desde la segunda mitad del pasado siglo han sido muy relevantes las aportaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS), especialmente por medio de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM, 1980) y de la más reciente Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001). Estos cambios pretenden, basándose en un enfoque bio-

psico-social y ecológico, superar los modelos conceptuales médico *versus* social y, al mismo tiempo, proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado de referencia para la descripción de la salud y los estados de salud, abandonando anteriores concepciones centradas en las consecuencias de la enfermedad. La última clasificación ya no se refiere a los tres conceptos clave antes mencionados (*deficiencias, discapacidad, minusvalía*), sino que se centra en el *funcionamiento*, entendido como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social. Se mantiene el término *discapacidad*, pero definido ahora 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 que esa persona vive. También se hace referencia al calificativo *capacidad*, en cuanto que la aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción, y se insiste en la importancia del *contexto*, en el sentido de que para evaluar la habilidad máxima de la persona es necesario disponer de un contexto/entorno «normalizado» que neutralice el efecto sobre la capacidad del individuo.

Este proceso se consolida internacionalmente con la aprobación de la Convención, que incorpora aportaciones conceptuales y terminológicas de gran interés. Los principios del marco conceptual son: respeto a la *dignidad* inherente a todas las personas; *autonomía* individual, incluida la libertad de tomar decisiones por sí mismo; *independencia* de las personas; *no discriminación, participación e inclusión*; respeto por la *diferencia*; aceptación de las personas con discapacidad como parte de la *diversidad* y la condición humanas; *igualdad de oportunidades, accesibilidad e igualdad entre el hombre y la mujer* (art. 3). Además, define los conceptos clave, entre los que cabe destacar los siguientes: discapacidad, discriminación por motivos de discapacidad, diseño universal y ajustes razonables (véase el «Glosario»).

La Unión Europea ha establecido un marco normativo en materia de discapacidad que tiene como núcleo ético y jurídico la Carta de Derechos Fundamentales (2000) y que se ha reforzado con la aprobación y ratificación de la Convención (2010), siendo así la primera organización intergubernamental en firmarla. El Estado español ha modificado su ordenamiento jurídico² a fin de acoger los nuevos conceptos relacionados con la discapacidad que promueven la igualdad de oportunidades desde la perspectiva de las capacida-

² Ley 26/2011, de 1 de agosto, *de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.

des diferentes y la diversidad funcional en ámbitos como la salud, el mundo laboral y social, o la vivienda. El objetivo principal de la norma es potenciar la autonomía y la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito privado como en el comunitario, con el objetivo de garantizar la no discriminación de estas personas en el seno de una sociedad solidaria y no excluyente. Hay que tener en cuenta que si bien la autonomía faculta a la persona para adoptar decisiones, esta debe asumir la responsabilidad de las mismas respetando, a su vez, la autonomía de las demás personas.

Desde la perspectiva de la bioética, y en el marco del reconocimiento de la autonomía de las personas, la legislación vigente articula los procedimientos y los medios para que las personas con discapacidad sean adecuadamente informadas y puedan otorgar su consentimiento de la manera más conveniente, atendiendo a sus posibilidades reales de hacerlo; es decir, promoviendo su participación gradual en este consentimiento (o en no hacerlo) imprescindible en el campo asistencial y en el de la investigación. En esta línea, reescribe algunas disposiciones relacionadas con la reproducción humana asistida y los trasplantes de órganos y tejidos, a fin de incorporar las especificidades de la toma de decisiones por parte de las personas con discapacidad, así como los medios para hacerlo. Además, la normativa sobre la autonomía del paciente, sobre los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios para uso humano y sobre la investigación biomédica establece nuevos formatos para la obtención del consentimiento informado en el caso de las personas con discapacidad. También se ha empezado a introducir con fuerza en el ámbito de los servicios sociales el principio de autonomía y el derecho de las personas con discapacidades, y de las que se encuentran en situación de dependencia, a tomar por sí mismas las decisiones que les afecten.

La situación de las personas con discapacidad desde el punto de vista de la bioética

Este Documento parte de la constatación de que las personas con discapacidad, además de limitaciones funcionales, sufren un *déficit de ciudadanía*, es decir que sus posibilidades reales de ejercer derechos y deberes en cuanto que ciudadanos se ven limitadas, además, por la visión que de estas personas tiene la sociedad, visión que, en términos generales, es bastante negativa. A ello han contribuido varios factores, en especial:

-
- a) El desconocimiento de la realidad de estas personas, que tienen muchas capacidades y que con el diseño universal y, si es necesario, con asistencia tecnológica (productos de apoyo y accesibilidad) pueden evitar o superar los obstáculos del entorno/contexto a fin de disfrutar de los derechos humanos y de libertad fundamentales.
- b) El enfoque casi exclusivamente médico de la discapacidad ha llevado a identificar sistemáticamente a la persona discapacitada con persona enferma.
- c) El hecho de que en los resultados obtenidos de los avances científicos y en las prácticas médicas y sociales y en las tecnologías conexas no siempre se han tomado medidas para reducir al máximo los efectos nocivos, ni se han realizado siguiendo las indicaciones bioéticas, ni todas las personas con discapacidad se han beneficiado de dichos avances.
- d) El hecho de que habitualmente se usa en este contexto un lenguaje que pone el acento sobre todo en la «inclusión social» de las personas con discapacidad (proponiendo, a tal fin, medidas prácticas llamadas «inclusivas»), sin tener en cuenta que las personas con discapacidad no deben incluirse en la sociedad porque ya forman parte de ella. Lo que es básico es no excluirlas y, en consecuencia, lo que hay que hacer es determinar y poner en práctica las medidas más adecuadas en cada situación, con el objetivo de evitar la situación de exclusión real a la que a menudo se ve abocada esta parte de la ciudadanía.
- e) Las personas con alguna discapacidad han sido sistemáticamente ignoradas o, cuando menos, poco escuchadas por aquellos que tienen el deber de promover y facilitar la expresión de sus capacidades hasta el máximo grado posible en cada situación y en cada caso particular. Esto ha llevado a que, frecuentemente, las personas con discapacidad se hayan visto forzadas a ser testigos pasivos y no actores de su propia vida.
- f) La identificación que a menudo se ha hecho entre persona con discapacidad y persona sin capacidad para decidir, especialmente porque:
- Se ha confundido «incapacidad para consentir» con el hecho de que pueda ser necesario ayudar a la persona discapacitada a ejercer su derecho a consentir (o a no hacerlo) con la incorporación de los elementos más adecuados al caso concreto y hasta donde sea razonablemente posible.
 - En el ejercicio efectivo de los derechos, la capacidad para tomar decisiones de las personas con discapacidad puede ser infravalorada, por ejemplo en el ámbito judicial (declaraciones como testigos, declaraciones de incapacidad, limitaciones a la vida independiente, y otros)

o en los supuestos de institucionalización y de designación de tutores. Esta capacidad de decidir incluye poder elegir el lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás personas, y que no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico, como es la institucionalización en residencias, aunque formalmente el ingreso en estas se realice de forma «voluntaria». Se debe tener en cuenta que la falta de vida comunitaria aísla y segrega a las personas de la comunidad haciéndolas aún más dependientes, por lo que se propugnan acciones de desinternamiento.

- A menudo, las decisiones que implican limitaciones del ejercicio de la autonomía personal y de los derechos se toman de manera automática y estandarizada, y sin proporcionar las ayudas necesarias para la comunicación y la toma de decisiones personalizada.
 - Muchos de los instrumentos y ayudas que son necesarios para que la persona pueda ejercer su autonomía hasta donde desee, o hasta donde le sea posible, todavía no forman parte de la cartera de servicios como derecho, tal como establece la Convención cuando habla del diseño universal y los ajustes razonables. Cabe recordar que la denegación de dichos ajustes, si estos no suponen una carga desproporcionada o indebida, constituye discriminación por motivos de discapacidad.
- g) La imagen que los medios de comunicación han dado tradicionalmente de las personas con discapacidad se caracteriza por la invisibilidad (su presencia es muy inferior a la incidencia social de este colectivo), los estereotipos (únicamente se muestran las situaciones dramáticas y/o las heroicas) y la explotación (se utiliza la imagen para hacer negocio). En general, se insiste más en las diferencias y en las limitaciones (jugando con el binomio normal/anormal) que en las posibilidades y capacidades de que disponen, generando así una imagen que es no solo equívoca sino incluso peligrosa, porque no favorece la consolidación de una percepción y de una conciencia social positiva de las personas con discapacidad.
- h) En el ámbito social son muchos los obstáculos y las controversias que no permiten a las personas con discapacidad avanzar en el ejercicio de la sexualidad, que aparte de ser un aspecto importante para el equilibrio emocional, es uno de los derechos humanos que más relación tiene con la dignidad humana. A la sociedad le resulta más sencillo ignorar que las personas con discapacidad son también personas sexuadas desde el nacimiento y que tienen, como todo ser humano, necesidad de sentir afecto y ternura, de dar respuesta a las sensaciones corporales y de satisfacer sus deseos se-

xuales, por lo que con frecuencia se intenta ignorar y silenciar estas manifestaciones y necesidades.

La libertad y, en especial, la capacidad de decisión en cuanto al disfrute de una sexualidad compartida, se ve casi siempre trasladada a terceras personas, atendiendo al grado de discapacidad y de dependencia, y también en función de la ideología de los cuidadores y cuidadoras. Además, la especial fragilidad de este colectivo en relación con los límites funcionales hace que estén más expuestos a sufrir acosos, agresiones o abusos sexuales. Si se niega la realidad en todos estos aspectos y no se da la respuesta adecuada según las capacidades, necesidades y derechos de cada uno, se favorece el abuso de poder, la violencia y el engaño, tanto en persona como mediante las comunicaciones por internet o por medio de las redes sociales. De la misma manera, hay que insistir en la falta de una adecuada información y de acceso a una atención médica y ginecológica apropiada a las circunstancias de cada caso, lo que, en muchas ocasiones, se produce por la poca formación, capacitación y sensibilización de los servicios, de los familiares o personas vinculadas y de los cuidadores, así como, a veces, por las actitudes de los profesionales que deben atender a estas personas.

El acceso real de las personas con discapacidad a los diferentes métodos anticonceptivos no es ni equitativo ni universal. Además, hay que señalar las desigualdades en relación con las demandas y necesidades de la sexualidad masculina y de la femenina. En este tema, es necesario un aumento de la sensibilización de la población, a fin de fortalecer el respeto hacia las personas con discapacidad, sobre todo de las mujeres, y evitar así la ignorancia, el descuido o las agresiones y el abuso. Lo que hay que conseguir es, sobre todo, facilitar que las personas con discapacidad puedan expresar su opinión y decidir qué quieren y cuándo lo quieren.

- i) En cuanto a la esterilización, según la normativa vigente solamente puede llevarse a cabo si la persona ha sido previamente incapacitada judicialmente. Además, los representantes legales (sean los padres o el tutor) deben solicitar la autorización judicial, y el juez o jueza puede autorizarla cuando exista grave deficiencia psíquica, siempre que considere que esta medida va en interés de la persona incapacitada, habiendo oído directamente la opinión de dos especialistas y del fiscal, y tras el reconocimiento médico de la persona incapacitada. De acuerdo con la Convención, debería atenderse la opinión de la persona con discapacidad, expresada de la forma que mejor proceda, atendiendo a los términos de la modificación judicial de la capacidad y adoptando las medidas y salvaguardas pertinentes para el ejercicio de su capacidad jurídica.