

BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD: DE COMO LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO PUEDE Y DEBE CONSTITUIRSE EN UN REFERENTE PARA SU TRATAMIENTO*

*Dra. María Casado**
Lda. Blanca Bórquez***
Dra. Itziar de Lecuona*****

RESUMEN. *El trabajo analiza la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO de 2005, a la luz de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas de 2006, con el objeto de identificar las aportaciones de UNESCO al trabajo de los Estados en el diseño y desarrollo de políticas, programas y acciones que favorezcan la efectiva inclusión social de las personas con discapacidad asegurando el goce pleno y en condiciones de igualdad de sus derechos y libertades fundamentales. Se destaca en este sentido el principio de responsabilidad social enunciado por UNESCO en su Decla-*

* El artículo recoge y actualiza el Informe sobre “Bioética y Discapacidad”, elaborado por la Dra. María Casado con la colaboración de la Lda. Blanca Bórquez y la Dra. Itziar de Lecuona, para la Sección de Bioética de UNESCO en julio de 2013.

** Catedrática de Universidad, especialidad Filosofía del Derecho, Moral y Política, Universitat de Barcelona; Directora del Observatorio de Bioética y Derecho, Centro Especial de Investigación de la Universitat de Barcelona y Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. Correo electrónico: mariacasado@ub.edu

*** Magíster en Bioética por la Universidad de Chile, Máster en Bioética y Derecho por la Universitat de Barcelona, investigadora de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile. Correo electrónico: bborquez@bcn.cl

**** Profesora Asociada del Departamento de Salud Pública e Investigadora del Observatorio de Bioética y Derecho, Centro Especial de Investigación de la Universitat de Barcelona y miembro de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. Correo electrónico: itziardelecuona@ub.edu

ración, en tanto, promueve un nuevo enfoque hacia la justicia social para el tratamiento de las cuestiones bioéticas en torno a la discapacidad. Asimismo, este trabajo incorpora una referencia al marco normativo que en la materia han adoptado el sistema interamericano y europeo, agregando en este último ámbito una mención al caso español.

PALABRAS CLAVE: *Discapacidades. Bioética. Responsabilidad Social. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas).*

ABSTRACT. *The paper analyzes the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, (UNESCO, 2005) in light of the Convention on Rights of Persons with Disabilities (United Nations, 2006). The goal is to identify the contributions of UNESCO's to the States contributions related to design and development of policies, agendas and actions promoting effective social inclusion of people with disabilities, by ensuring the full and equal enjoyment of their fundamental rights and freedoms. The paper highlights the principle of social responsibility built up by UNESCO in its Declaration, promoting a new approach to social justice when addressing bioethical issues in disabilities. Furthermore, an overview of the current regulatory framework in European and inter-American system is provided, including a specific reference to the Spanish situation.*

KEY WORDS. *Disabilities. Bioethics. Social Responsibility. Universal Declaration on Bioethics and Human rights (UNESCO). Convention on the Rights of Persons with Disabilities (United Nations).*

1. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO (2005) como referente para los Estados y otros agentes en el tratamiento de 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 UNESCO (DUBDH) constituye un instrumento central para la eliminación de las barreras subsistentes en el ámbito de la discapacidad, pues su objeto es precisamente 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, teniendo en cuenta las implicaciones sociales, jurídicas y ambientales asociadas (artículo 1).

La satisfacción de los deberes que se asumen ante los demás 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 los de respeto a la dignidad inherente a la persona (artículo 3); 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 en el ámbito público y privado (artículo 12).

Especial énfasis debe darse al “novedoso” *principio de responsabilidad social* enlazado al espacio sanitario que consagra la Declaración de UNESCO, que ha permitido trasladar una noción inicialmente concebida en la esfera privada de la empresa, hacia el dominio público. Para alcanzar reales mejoras en las condiciones de salud global de la población—y, naturalmente, también en la discapacitada—debe la Bioética impulsar sus principios como guía del comportamiento de los individuos y las comunidades así como para orientar las leyes y políticas que en la materia se impulsen.

La *responsabilidad social* se erige en un deber para los Estados en el marco del sistema internacional de protección de derechos humanos y refuerza—en tanto 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 cooperación¹. 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”².

El reconocimiento de la persona con discapacidad 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

1 INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on Social Responsibility and Health*, UNESCO, 2010. <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001878/187899E.pdf> Fecha de consulta: 24.03.2014.

2 BÓRQUEZ, B., “Las otras inequidades en salud: un reto para la Bioética”, *Revista de Calidad Asistencial*, en prensa, 2014.

en el espacio jurídico y político cumplen un rol importante, lo es aún más la aceptación que estas personas participen en el conglomerado social en condiciones de igualdad, reconociéndoles como sujetos dignos dotados de autonomía, independencia y de la capacidad para adoptar decisiones propias. Como pone de manifiesto la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), 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. De este modo, una de las mayores barreras para su inclusión, la representan precisamente los “otros” con los que convive pues éstos prestando excesiva atención a la “diferencia”, le protegen hasta el extremo de entregar a terceros el ejercicio de sus derechos bajo la convicción que ello irá a favor de su mejor interés, o de plano, le restan valor a su participación por su condición disminuida. En ambos casos, la pretendida protección se traduce en una negación de la persona con discapacidad.

En lo que respecta a la vulnerabilidad y asumiendo –como lo hace el Comité Internacional de Bioética de UNESCO³– que constituye una característica general de la condición humana, la DUBDH 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 pero ya no negando al vulnerable sino denunciando las situaciones de discriminación política, económica o cultural que se produzcan.

En esta línea, es necesario potenciar una educación en valores que promueva un cambio cultural hacia la enseñanza del valor intrínseco del ser humano, para que las conductas discriminatorias no existan por la sincera aceptación y respeto a la diferencia (artículo 23)⁴. De la misma manera, la creación de comités de ética –apuesta permanente de la UNESCO– 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 propone que el ámbito normativo propio 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 UNESCO. y que, en la práctica, está aportando notables resultados en cuanto a la diseminación y aplicación de los principios de la Declaración, pues numerosos son los países que han solicitado no solo formación en ética (Programa de Educación en Ética UNESCO), sino recibir instrucción acerca de cómo crear e implementar comités de ética⁵.

3 INTERNATIONAL BIOETHICS COMMITTEE, *Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on the Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity*, UNESCO, 2013. <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf> Fecha de consulta: 24.03.2014.

4 CASADO, M. (Coord.), *Sobre la Dignidad y los principios análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO*, Civitas, Cizur Menor, 2009.

Por todo lo anterior, la contribución de UNESCO en materia de discapacidad es crucial en dos ámbitos que le son propios: i) educación, y en ello son un aporte por ejemplo las Cátedras UNESCO⁶, e ii) 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 UNICEF⁷. Debiera, pues, impulsarse una mayor comprensión de la utilidad de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO en el tratamiento de la discapacidad por parte de los gobernantes, los operadores jurídicos y, en general, todos los implicados en estas tareas.

2. 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 UNESCO

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)⁸ tiene el valor de haber formulado una noción renovada de la discapacidad, que cambia el eje de atención hasta entonces centrado en la persona con discapacidad y sus carencias, para ponerlo en la inclusión. Bajo esta nueva concepción, ya no se trata de ocuparse de la desventaja (por su condición personal) sino de atender a las barreras y dificultades que surgen cuando la persona con discapacidad interacciona 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 demás. Desde esta perspectiva, con una visión integral, la CDPD intenta promover y proteger la dignidad y los derechos de las personas

5 Véase en este sentido la página web de Bioética de UNESCO y los distintos programas <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/> Fecha de consulta: 24.03.14. Y en concreto para un análisis en profundidad de los mismos véase DE LECUONA, I., Los comités de ética como mecanismos de protección en investigación biomédica, Civitas, Cizur Menor, 2011. p. 71 a 87.

6 Tal como indica la UNESCO "At university level, the UNESCO Chairs in Bioethics facilitate regional cooperation between universities and UNESCO in bioethics education. UNESCO also identifies universities that offer bioethics education in order to foster exchanges, in particular by connecting them with the Network of Institutions for Medical Ethics Education (NIMED)". Fuente: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/about-bioethics/> Fecha de consulta: 24.03.14. Para conocer las cátedras UNESCO visítase el sitio web de UNITWIN UNESCO. <https://en.unesco.org/unitwin-unesco-chairs-programme> Fecha de consulta: 24.03.14. Más información sobre la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona -establecida en 2007 en reconocimiento de la actividad desarrollada en los ámbitos de investigación, docencia y transferencia de conocimiento del *Observatorio de Bioética y Derecho* de la Universitat de Barcelona (creado en 1994)-, se encuentra disponible en www.bioeticayderecho.ub.edu/unesco. Fecha de consulta 24.03.14.

7 Sobre la situación de las personas con discapacidad en el mundo, véanse muy especialmente: OMS-BM. Informe Mundial sobre la Discapacidad. OMS, 2011: http://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. Fecha de consulta: 24.03.2014. http://www.unicef.org/spanish/sowc2013/files/SPANISH_SOWC2013_Lo_res.pdf Fecha de consulta: 24.03.2014.

8 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 20 años de entrada en vigencia de la CDN, como al hecho que los procesos internos de ratificación de los tratados toman su tiempo.

con discapacidad, así como el respeto y la potenciación de la autonomía personal y la independencia –que forman un conjunto con la dignidad– a fin de contribuir a disminuir la desventaja social que padecen.

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 exige tomar en consideración diversos factores sociales y ambientales y de la adopción de decisiones transversales desde el trabajo interdisciplinar. Este cambio es crítico para concretar la aportación que 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 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 a la 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 como un factor crítico para contribuir a mejorar la situación de las personas con discapacidad la participación de la sociedad civil. 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 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 ésta última (artículo 23), que además implica una acción por parte de los Estados en este sentido, y de forma transversal (artículo 22).

3. Cómo llevar a cabo propuestas políticas del modelo social de discapacidad en distintos contextos: tres ejemplos

A continuación se analizan tres ejemplos de cómo llevar a cabo propuestas políticas del modelo social de discapacidad en distintos contextos. En primer lugar, se examina la protección de la discapacidad en el Sistema Interamericano. En segundo lugar, se estudian de forma sucinta las normativas y estrategias de la Unión Europea en la materia. Finalmente, en el caso de España, donde el tratamiento de la discapacidad es una política de carácter transversal.

3.1. La discapacidad en el Sistema Interamericano de Protección de Derechos Humanos

En el marco interamericano de protección de los derechos humanos, estructurado al amparo de la Organización de Estados Americanos (OEA), se dispone de dos instrumentos principales en lo que respecta a la protección de las personas con discapacidad.

De un lado, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS)⁹ de 1999 (obsérvese que es anterior a la CDPD)¹⁰ y el Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad (PAD)¹¹ de 2007, que implica la puesta en marcha de la decisión adoptada por la Asamblea General de la OEA relativa a la designación de los años 2006–2016 como el Decenio de las Américas por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad.

El sistema interamericano asume un concepto de discapacidad más amplio que el que, con posterioridad, adopta la CDPD en cuanto a su extensión, pues refiere a deficiencias permanentes o temporales y no sólo a deficiencias a largo plazo. No obstante, su orientación es distinta, pues mientras la CDPD centra su atención en los obstáculos que impiden a la persona discapacidad interactuar (noción moderna de discapacidad), la CIADDIS profundiza en la deficiencia o carencia de la persona con discapacidad (noción clásica de discapacidad).

Es de destacar que la Convención Interamericana introduce explícitamente la idea de “discriminación positiva” como un tipo aceptable de discriminación (o conducta que no puede considerarse como una discriminación en propiedad). Así, su artículo I 2.b establece que: “No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no límite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la declaratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación”.

Debe también destacarse en el espacio interamericano, la reciente adopción, el pasado mes de junio, de la Convención Interamericana contra Toda Forma de Discriminación e Intolerancia¹², instrumento que profundiza – al menos conceptualmente – en la noción de

9 Adoptada en Ciudad de Guatemala, Guatemala, a 7 de junio de 1999, en el marco del Vigésimo Noveno Período Ordinario de Sesiones de la Asamblea General. Entrada en vigor: 14 de septiembre de 2001. Referencia: Tratado A-65. <http://www.oas.org/juridico/spanish/firmas/a-65.html> . Fecha de consulta: 24.03.2014.

10 En vigor desde el año 2001.

11 OEA. AG. RES. 2339 (XXXVII-O/07) Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los derechos y la Dignidad de las Personas con discapacidad (2006-2016). Aprobada en la cuarta sesión plenaria, de 5 de junio de 2007, en el marco del Trigésimo Séptimo Período Ordinario de Sesiones. www.oas.org/consejo/sp/AG/resoluciones-declaraciones.asp . Fecha de consulta: 24.03.2014.

12 Adoptada en La Antigua Guatemala, a 5 de junio de 2013, en el marco del Cuadragésimo Tercer Período de Sesiones de la Asamblea General. Firmado a la fecha de elaboración de este documento por: Argentina, Brasil, Ecuador y Uruguay. Instrumento abierto a la firma. Referencia: Tratado A-69. http://www.oas.org/es/sla/ddi/tratados_multilaterales_interamericanos_A-69_discriminacion_intolerancia.asp Fecha de consulta: 24.03.2014.

discriminación, realizando dos importantes contribuciones. De un lado, consagra formalmente la figura de la discriminación indirecta –ya desarrollada por la Corte Interamericana de Derechos Humanos¹³– y de otro, establece límites a la discriminación positiva para impedir que por esta vía se puedan generar, en contra del objetivo que se persigue, mayores niveles de exclusión. En este sentido, estas medidas son aceptadas en cuanto no supongan “el mantenimiento de derechos separados para grupos distintos” que se perpetúan en el tiempo incluso luego de alcanzados sus objetivos¹⁴.

3.2. La Unión Europea, normativas y estrategias en materia de inclusión social y discapacidad

La UE propugna un conjunto de valores, algunos de ellos emergentes que ha de impregnar las políticas propias, pues se consideran fundamentales y específicos para la condición europeísta. Es necesario señalar, entre ellos, los siguientes: la igualdad de oportunidades y la autonomía; la igualdad de derechos, que incluye también los deberes y las responsabilidades; el derecho a un estilo de vida libremente elegido, que se refleja en los movimientos de “vida independiente”; el respeto y la valoración de la diferencia, que abarca las diversas culturas y capacidades; la participación de las personas con discapacidad en la toma de decisiones que afecten a su vida; la potenciación de las capacidades de todas las personas; la solidaridad en la asignación de los recursos necesarios para dotar de efectividad a los derechos; la adaptación de las legislaciones a las diferencias, que requiere transversalidad en las distintas políticas y sectores; la calidad de los servicios; la sensibilización social y la educación en el respeto a las diferencias.

Para hacer efectivos estos valores y principios, la Unión Europea ha establecido un completo marco normativo en materia de discapacidad. El núcleo ético-jurídico lo ocupa la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000) que constituye precisamente su tarjeta de presentación y cuyo artículo 21 prohíbe expresamente la discriminación por motivo de discapacidad y que el art. 26, que trata de la integración de las personas con discapacidad, establece el derecho a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad¹⁵. El vértice del sistema es el Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea, en cuyo artículo 10 se precisa de forma clara que “En la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual”.¹⁶

13 Véase: Corte IDH. Caso Artavia Murillo y otros (Fertilización in vitro) Vs. Costa Rica. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 28 de noviembre de 2012 Serie C No. 257. www.corteidh.or.cr/index.php/jurisprudencia# Fecha de consulta: 24.03.2014.

14 Véase artículo 1.4. de la Convención en referencia.

15 Consúltese la carta de derechos fundamentales en la página web oficial de la Unión Europea http://europa.eu/legislation_summaries/justice_freedom_security/combating_discrimination/133501_es.htm Fecha de consulta: 24.03.14. Como es sabido, con la entrada en vigor del Tratado de Lisboa en 2009 la Carta adquirió el mismo carácter jurídico vinculante que los Tratados.

16 Acceso al Tratado de funcionamiento de la Unión Europea desde la página oficial http://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=uriserv:OJ.C_.2012.326.01.0001.01.SPA#C_2012326ES.01004701. Fecha de consulta: 24.03.14.

La Decisión del Consejo de la Unión Europea de 23 de diciembre de 2010 ratifica la Convención, se trata de un hecho histórico ya que ha sido la primera organización intergubernamental que lo ha hecho. También debe citarse como documento de referencia en la materia: la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, de 15 de noviembre de 2010. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010–2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras¹⁷.

3.3. La inclusión social de la discapacidad como política transversal: el caso de España

El ordenamiento jurídico español ha sido objeto de una modificación transversal para integrar el concepto de discapacidad tras la ratificación de la CDPD. La norma central es la Ley 26/2011, de 1 de agosto, que incorpora el concepto de discapacidad social, superando la configuración basada únicamente en consideraciones médicas y fomentando la igualdad de oportunidades desde el prisma de las capacidades diferenciadas y la diversidad funcional en distintos ámbitos como la sanidad, el empleo y la vivienda. Según su Preámbulo, el objetivo de esta Ley es imprimir nuevo impulso para alcanzar el objetivo de adecuación concreta de la regulación en materia de discapacidad a las directrices marcadas por la Convención, recogiendo las pertinentes adaptaciones en su articulado. Posteriormente, en virtud de la autorización que confirió al Gobierno la citada Ley 26/2011 para la refundición de la normativa existente, se aprobó la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que recoge la normativa vigente en la materia¹⁸. Se ha tratado, pues, de adecuar la normativa española a los preceptos y conceptos de la CDPD en los distintos ámbitos y de potenciar la autonomía y la toma de decisiones de las personas con discapacidad, tanto en la esfera individual como colectiva y, en definitiva, garantizar la no discriminación en una sociedad solidaria e inclusiva.

Desde la perspectiva Bioética, el reconocimiento de la autonomía en sanidad, ha sido una de las cuestiones que ha caracterizado a la disciplina o campo desde sus inicios hasta hoy. En este sentido, la Ley 26/2011 recoge una cuestión práctica que se refiere a la articulación de los cauces y medios para que las personas con discapacidad sean informadas adecuadamente y otorguen su consentimiento de manera que se adapte a sus posibilidades reales de hacerlo; potenciando así su participación gradual, para consentir o no intervenciones en el ámbito asistencial e investigador. Así, la Ley 26/2011 reformula diversas disposiciones de la Ley de Reproducción Humana Asistida (14/2006) y la Ley de Transplante de órganos y tejidos (30/1979), para incluir especificidades en cuanto a la toma de decisiones de las personas con discapacidad, y articular los medios, para ello; de la misma forma operan la Ley de autonomía del paciente (41/2002) y la Ley general de sanidad (14/1986). La

17 Eurlex <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>. Fecha de consulta: 24.03.2014.

18 Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2013-12632# analisis; y Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2011-13241 Fecha de consulta: 24.03.2014.

normativa aplicable a los ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios de uso humano (RD 223/2004) y la Ley de Investigación Biomédica (14/2007) establecen nuevos formatos para facilitar la prestación del consentimiento informado en estos casos (por ejemplo grabaciones de audio y otros sistemas).

Como parte de las acciones positivas del Estado para contribuir a la igualdad y la no discriminación de las personas con discapacidad conviene tomar en consideración el Informe anual de la Oficina Permanente Especializada 2011/2012 sobre las obligaciones impuestas en el RD 1494/2007, por el que se aprueba el Reglamento sobre las condiciones básicas para el acceso de las personas con discapacidad a las tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación social¹⁹. Además, con carácter general, se elaboran anualmente informes sobre discapacidad y derechos humanos también por las entidades, como el elaborado por la delegación de CERMI (Comité español de representantes de personas con discapacidad) para la Convención de la ONU o las actuaciones en defensa de los derechos de SOLCOM (Solidaridad comunitaria de las personas con diversidad funcional y la inclusión social) que tiene como uno de sus objetivos supervisar y verificar el estricto cumplimiento de la CDPD, que ofrecen materiales valiosos para la bioética. Dichos Informes pueden aportar pautas útiles a UNESCO, que ya ha adoptado medidas para incluir la perspectiva de la discapacidad en sus planes de trabajo.

Fecha de recepción: 27 de marzo 2014.

Fecha de aceptación: 15 de mayo 2014.

19 Oficina Permanente Especializada. Acceso a la página principal Oficina Permanente Especializada del Consejo Nacional de la Discapacidad. Acceso al formato electrónico del Informe disponible en <http://www.oficinape.msssi.gob.es/informesOPE/ano2012/pdf/segRD1494.2007.pdf>. Fecha de consulta: 24.03.2014.