

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



Document sobre bioètica i discapacitat

Documento sobre bioética
y discapacidad

Document on bioethics
and disability

M. Casado i A. Vilà (coords.)

Barcelona, juny de 2014

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

ISBN 978-84-475-3848-5

Aquest document està subjecte a la llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObraDerivada de Creative Commons, el text de la qual està disponible a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



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

**DOCUMENT SOBRE
BIOÈTICA I DISCAPACITAT**

PRESENTACIÓ

La bioètica, per tal de promocionar millores reals en la qualitat de vida de la població, ha de propiciar que els principis que la inspiren esdevinguin pautes de conducta de les persones i de les comunitats, i orientar les normes i les polítiques públiques en tots els àmbits. En aquesta ocasió, el Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret ha analitzat els problemes bioètics específics que afronten les persones amb discapacitat prenent com a referència bàsica la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans (en endavant, Declaració) de la Unesco, de l'any 2005, que tracta de les qüestions ètiques relacionades amb la medicina, les ciències de la vida i les tecnologies aplicades als éssers humans, tenint en compte les dimensions socials, jurídiques i ambientals. En l'àmbit legislatiu, cal tenir molt en compte la Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (en endavant, Convenció), aprovada per l'ONU l'any 2006 i actualment incorporada al dret espanyol, que suposa un veritable canvi de paradigma en l'enfocament dels drets i les polítiques adreçades a aquests ciutadans. Ambdós documents comparteixen l'enfocament que la discapacitat s'ha de tractar des de la perspectiva més general dels drets humans.

El Grup d'Opinió que ha elaborat aquest document ha estat coordinat per la Dra. María Casado i pel Dr. Antoni Vilà i ha comptat amb la col·laboració de les persones que s'esmenten al final d'aquest document.

EXPOSICIÓ DE MOTIUS

La preocupació per la satisfacció de les necessitats de les persones amb discapacitat, per promoure els beneficis que els puguin aportar els avenços biotecnològics i la seva consideració social en condicions d'igualtat i d'equitat és una qüestió que no és aliena a la bioètica, i els seus principis, recollits a la Declaració, constitueixen el referent idoni per abordar-les.

El reconeixement de les persones amb discapacitat com a subjectes de ple dret exigeix que disposin dels mitjans que permetin l'efectiva participació d'aquest col·lectiu en la vida social, la qual cosa exigeix canvis en profunditat a fi d'evitar les barreres que li dificulten o li impedeixen desenvolupar-se, en igualtat de condicions, en la vida de la comunitat. En aquest sentit, si bé les adaptacions en els espais jurídic i polític són plenament rellevants, encara és més important la consideració social d'aquestes persones com a part de la ciutadania i com a subjectes amb dignitat, autonomia i capacitat per prendre decisions pel seu propi compte.

Les principals barreres o dificultats per aconseguir la no-exclusió de les persones amb discapacitat provenen principalment de les greus diferències històriques que s'observen en la renda, la taxa d'atur, l'accés a la formació o a l'habitatge. Aquestes discriminacions provenen «dels altres», és a dir, de les persones amb qui conviuen o es relacionen, les quals moltes vegades les protegeixen fins a l'extrem de traslladar a terceres persones l'exercici dels drets dels quals són titulars, amb la convicció que això va en el millor interès de les persones amb discapacitat, o que simplement infravaloren l'exercici dels seus drets només a causa de la discapacitat que pateixin, exercint així formes de paternalisme no justificades o de maltractaments directes.

Habitualment, les persones amb discapacitat s'inclouen dins la categoria de «persones vulnerables», tant des del punt de vista tècnic com normatiu. Si bé l'anomenada «vulnerabilitat» constitueix una característica general de la condició humana, s'ha d'insistir en el fet que, amb molta freqüència, hom atribueix vulnerabilitats especials com a conseqüència de discapacitats personals i també de la pròpia injustícia social, que es fan més evidents en les limitacions en l'accés a l'atenció sanitària, a l'atenció social —discriminacions a l'escola o al treball—, i també en els resultats de la recerca i de l'aplicació de les noves tecnologies en les ciències biomèdiques. No és que existeixin categories diverses de persones vulnerables (infants, dones, persones que viuen en la pobresa, persones amb discapacitat, presos, etc.), sinó que el que hi ha són diferents «capes de vulnerabilitat» que es poden acumular en cada persona de tal manera que incrementen les dificultats per a exercir plenament

l'autonomia personal. Si s'entén la vulnerabilitat com un cúmul de circumstàncies que actuen com a «capas» superposades i no com a categories tanca-des, és més fàcil analitzar-ne les causes i, d'aquesta manera, disminuir els seus efectes negatius en les persones i col·lectius afectats.¹ És per això que, davant el risc que les persones amb discapacitat es vegin perjudicades en el seu desenvolupament i en la seva integritat física i mental, cal que —en moments, casos i circumstàncies ben determinats— rebin una protecció especial perquè puguin gaudir en peu d'igualtat dels drets i llibertats fonamentals. Per aquest motiu resulta molt important promoure l'educació en valors i, sobretot, la valoració positiva de les diferències, cosa que només es pot aconseguir amb la convivència que permeten l'escola inclusiva, el treball inclusiu i la vida independent.

És del tot necessari remarcar, així mateix, el principi de responsabilitat social que la Declaració propugna, traslladant d'aquesta manera un concepte inicialment pensat en l'àmbit de l'empresa privada cap al terreny públic. La responsabilitat social és un concepte útil per a fer eficaces les obligacions en el marc del sistema internacional de protecció dels drets humans, fins al màxim dels recursos de què es disposi, i per a vincular les empreses amb el respecte d'aquests drets. L'accés a les prestacions i als serveis de qualitat i a la tecnologia que garanteixi l'autonomia de les persones amb discapacitat, així com les polítiques econòmiques i socials que s'adoptin, ha de veure's com una prioritat en el marc del reconeixement de drets i de compromís de solidaritat i de cooperació a fi d'aconseguir una veritable igualtat d'oportunitats. Aquest criteri és el que fa que la bioètica promogui els objectius de justícia social, d'equitat i d'accés a les oportunitats que han de contribuir a la promoció de polítiques, programes i normes que permetin combatre eficaçment les iniquitats, les exclusions i les discriminacions actuals.

Canvis terminològics i evolució conceptual

Cal tenir present que en tots els temps i societats han existit persones amb discapacitat que han desenvolupat diferents rols segons l'època i la societat en què vivien, però que generalment han estat sotmeses a condicions de vida

¹ Vegeu LUNA, F. «La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas», a 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.

difícils i a denominacions despectives (idiota, imbècil, cretí, subnormal, etc.). La lluita pel reconeixement dels drets d'aquest col·lectiu va sorgir amb força el segle passat i, amb ella, també la recerca de denominacions que superessin les connotacions negatives i centrades en les capacitats.

Pel que fa a la terminologia, en el cas d'Espanya, el segle passat es poden trobar referències legals a *invàlids* (1963), *subnormals* i *minusvàlids* (1970). En l'etapa democràtica es parla de *disminuïts* (1978) o de *minusvàlids* (1982), i ja en aquest segle s'adopta *discapacitat* i *persona amb discapacitat*. Aquests canvis terminològics han anat acompanyats d'altres aportacions conceptuals, així com de nous principis, com ara *normalització*, *integració*, *participació* o *universalitat*, que després s'han ampliat amb els d'*igualtat d'oportunitats*, *vida independent*, *accés universal*, *disseny per a tots*, *diàleg civil* o *transversalitat*. Darrerament s'ha introduït el terme *persones en situació de dependència* (2006) que en certa manera ha eclipsat i distorsionat el de discapacitat. D'acord amb els criteris actuals, es pot dir que no totes les persones amb discapacitat es troben en situació de dependència, però sí que totes les persones incloses en aquesta situació són legalment persones amb discapacitat. Cal destacar, així mateix, les aportacions del Fòrum de Vida Independent, que ha introduït el terme i concepte *diversitat funcional* i *persona amb diversitat funcional* com a concepte positiu centrat en la *diversitat*. Aquest nou terme també s'està començant a introduir en la legislació.

En aquets moments, la denominació «oficial» emprada és *discapacitat* i *persones amb discapacitat*, respectivament. A escala judicial també s'està estudiant la modificació de determinats termes, com per exemple *incapacitació* i *incapacitat per modificació judicial de la capacitat* i *persona amb capacitat judicialment modificada*.

En l'àmbit internacional, des de la segona part del segle passat han estat molt rellevants les aportacions de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), especialment per mitjà de la Classificació Internacional de Deficiències, Discapacitats i Minusvàlues (CIDDDM, 1980) i de la més recent Classificació Internacional del Funcionament, de la Discapacitat i de la Salut (CIF, 2001). Aquests canvis pretenen, basant-se en un enfocament biopsicosocial i ecològic, superar els models conceptuals mèdic *vs.* social i, al mateix temps, proporcionar un llenguatge unificat i estandarditzat de referència per a la descripció de la salut i els estats de salut, tot abandonant concepcions anteriors centrades en les conseqüències de la malaltia. La darrera classificació ja no es refereix als tres conceptes clau abans esmentats (*deficiències*, *discapacitat*, *minusvàlua*), sinó que se centra en el *funcionament*, entès com a terme genèric per a designar totes les funcions i estructures corporals, la capacitat de desenvolupar activi-

tats i la possibilitat de participació social. Es manté el terme *discapacitat*, però definit, ara, com el resultat d'una complexa relació entre la condició de salut d'una persona i els seus factors personals i els factors externs que representen les circumstàncies en què viu aquesta persona. També es fa referència al qualificador *capacitat*, en tant que aptitud d'un individu per a realitzar una tasca o acció, i es remarca la importància del *context*, en el sentit que per avaluar l'habilitat màxima de la persona és necessari disposar d'un context/entorn «normalitzat» que en neutralitzi l'efecte sobre la capacitat de l'individu.

Aquest procés es consolida internacionalment amb l'aprovació de la Convenció, que incorpora aportacions conceptuals i terminològiques d'un gran interès. Els principis del marc conceptual són: respecte a la *dignitat* inherent a totes les persones; *autonomia* individual, inclosa la llibertat de prendre decisions per si mateix; *independència* de les persones; *no discriminació*; *participació* i *inclusió*; respecte per la *diferència*; acceptació de les persones amb discapacitat com a part de la *diversitat* i la condició humanes; *igualtat d'oportunitats*; *accessibilitat* i *igualtat entre l'home i la dona* (art. 3). A més a més, defineix els conceptes clau, entre els quals cal destacar els següents: discapacitat, discriminació per motius de discapacitat, disseny universal i ajustos raonables (vegeu el «Glossari»).

La Unió Europea ha establert un marc normatiu en matèria de discapacitat que té com a nucli ètic i jurídic la Carta de Drets Fonamentals (2000) i que s'ha reforçat amb l'aprovació i ratificació de la Convenció (2010), essent així la primera organització intergovernamental a signar-la.

L'Estat espanyol ha modificat el seu ordenament jurídic² a fi d'acollir els nous conceptes relacionats amb la discapacitat que promouen la igualtat d'oportunitats des de la perspectiva de les capacitats diferents i la diversitat funcional en àmbits com la salut, el món laboral i social o l'habitatge. L'objectiu principal de la norma és potenciar l'autonomia i la presa de decisions per part de les persones amb discapacitat, tant en l'àmbit privat com en el comunitari, a fi de garantir la no-discriminació d'aquestes persones en el si d'una societat solidària i no excloent. Cal tenir en compte que, si bé l'autonomia faculta la persona per adoptar decisions, ha d'assumir-ne la responsabilitat i respectar l'autonomia dels altres.

Des de la perspectiva de la bioètica, i en el marc del reconeixement de l'autonomia de les persones, la legislació vigent articula els procediments i els

² Llei 26/2011, de l'1 d'agost, *d'adaptació normativa a la Convenció Internacional sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat*.

mitjans perquè les persones amb discapacitat siguin adequadament informades i puguin atorgar el seu consentiment de la manera que més escaigui segons les seves possibilitats reals de fer-ho; és a dir, promovent la seva participació gradual en aquest consentiment (o no-consentiment) imprescindible en el camp assistencial i en el de la recerca. En aquesta línia, reescriu algunes disposicions relacionades amb la reproducció humana assistida i els trasplantaments d'òrgans i teixits a fi d'incorporar-hi les especificitats de la presa de decisions per part de les persones amb discapacitat, així com els mitjans per a fer-ho. En el mateix sentit, la normativa sobre l'autonomia del pacient, sobre els assaigs clínics amb medicaments i productes sanitaris per a ús humà i sobre la investigació biomèdica estableix formats nous per a l'obtenció del consentiment informat en el cas de les persones amb discapacitat. També s'ha començat a introduir amb força en l'àmbit dels serveis socials el principi d'autonomia i el dret de les persones amb discapacitats i les que es troben en situació de dependència a prendre per si mateixes les decisions que els afectin.

La situació de les persones amb discapacitat des del punt de vista de la bioètica

Aquest document parteix de la constatació que les persones amb discapacitat, a més de limitacions funcionals, pateixen un *dèficit de ciutadania*, és a dir, que les possibilitats reals d'exercir els seus drets i deures com a ciutadans que són es veuen limitades, a més a més, per la visió que d'aquestes persones té la societat, visió que, en termes generals, és força negativa. A això, hi han contribuït factors diversos, i en especial:

- a) El desconeixement de la realitat d'aquestes persones, que tenen moltes capacitats i que amb el disseny universal i, si cal, amb l'assistència tecnològica (productes de suport i accessibilitat), poden evitar o superar els obstacles de l'entorn/context a fi de gaudir dels drets humans i la llibertat fonamentals.
- b) L'enfocament gairebé exclusivament mèdic de la discapacitat, que ha portat a identificar sistemàticament persona discapacitada amb persona malalta.
- c) El fet que en els resultats obtinguts dels avenços científics i en les pràctiques mèdiques i socials i les tecnologies connexes no sempre s'han pres mesures per reduir al màxim els efectes nocius, ni s'han realitzat seguint

les indicacions bioètiques ni se n'han beneficiat totes les persones amb discapacitat.

- d) El fet que habitualment es fa servir en aquest context un llenguatge que posa l'accent sobretot en la «inclusió social» de les persones amb discapacitat (proposant, a tal fi, mesures pràctiques anomenades «inclusives»), sense tenir en compte que les persones amb discapacitat no s'han d'incloure en la societat, perquè ja en formen part. El que és bàsic és no excloure-les i, en conseqüència, el que cal és acordar i posar en pràctica les mesures més escaients a cada situació a fi que s'eviti la situació d'exclusió real a què sovint es veu abocada aquesta part de la ciutadania.
- e) Les persones amb alguna discapacitat han estat sistemàticament ignorades o, si més no, poc escoltades per aquells que tenen el deure de promoure i de facilitar l'expressió de les seves capacitats fins al màxim grau possible en cada situació i cas particular. Això ha fet que, freqüentment, les persones amb discapacitat s'hagin vist forçades a ser més aviat testimonis passius que no pas actors de la seva pròpia vida.
- f) La identificació que sovint s'ha fet entre persona amb discapacitat i persona sense capacitat per decidir, especialment perquè:
- S'ha confós «incapacitat per a consentir» amb el fet que pugui ser necessari ajudar la persona discapacitada a exercir el seu dret a consentir (o a no fer-ho) amb la incorporació dels elements més adequats al cas concret i fins on sigui raonablement possible.
 - En l'exercici efectiu dels drets, la capacitat per a prendre decisions de les persones amb discapacitat pot ser menystinguda, per exemple en l'àmbit judicial (declaració com a testimonis, declaració d'incapacitació, limitacions a la vida independent i d'altres) o en els supòsits d'institucionalització i de nomenament de tutors. Aquesta capacitat de decidir inclou poder triar el lloc de residència i on i amb qui viure, en igualtat de condicions amb les altres persones, i que no es vegin obligades a viure conformement a un sistema de vida específic, com pot ser l'institucional en residències, encara que formalment hi ingressin de forma «voluntària». Cal tenir en compte que la manca de vida comunitària aïlla i segrega les persones de la comunitat fent-les encara més dependents, per la qual cosa es propugnen accions de desinternament.
 - Sovint, les decisions que impliquen limitacions de l'exercici de l'autonomia personal i dels drets es prenen d'una manera automàtica i estandarditzada i sense proporcionar els ajuts necessaris per a la comunicació i la presa de decisions personalitzada.

- Molts dels esmentats ajuts i eines que són necessaris perquè la persona pugui exercir la seva autonomia fins on desitgi, o fins on li sigui possible, encara no formen part de la cartera de serveis com un dret subjectiu, tal com estableix la Convenció quan parla del disseny universal i dels ajustos raonables. Cal recordar que la denegació dels dits ajustos, si no suposen una càrrega desproporcionada o indeguda, constitueix discriminació per motius de discapacitat.
- g) La imatge que els mitjans de comunicació han donat tradicionalment de les persones amb discapacitat es caracteritza per la invisibilitat (la seva presència és molt inferior a la incidència social d'aquest col·lectiu), els estereotips (només es mostren les situacions dramàtiques i les heroiques) i l'exploatació (es fa servir la imatge per a fer negoci). En general, es remarquen les diferències i limitacions (jugant amb el binomi normal/anormal) més que les possibilitats i capacitats de què disposen, i així es genera una imatge que és no sols equívoca, sinó fins i tot perillosa, perquè no afavoreix la consolidació d'una percepció i d'una consciència social positiva de les persones amb discapacitat.
- h) En l'àmbit social són molts els obstacles i les controvèrsies que no permeten a les persones amb discapacitat avançar en l'exercici de la sexualitat, que, a banda de ser un aspecte important per a l'equilibri emocional, és un dels drets humans que més relació té amb la dignitat humana. A la societat, li és més senzill ignorar que les persones amb discapacitat són també persones sexuades des del naixement i que tenen, com tot humà, necessitat de sentir afecte i tendresa, de donar resposta a les sensacions corporals i de satisfer els seus desitjos sexuals, per la qual cosa hom procura molt sovint ignorar i silenciar aquestes manifestacions i necessitats.

La llibertat i, en especial, la capacitat de decisió pel que fa al gaudi d'una sexualitat compartida es veuen gairebé sempre traslladades a un tercer, segons el grau de discapacitat i de dependència i també en funció de la ideologia dels cuidadors i cuidadores. A més, la fragilitat especial d'aquest col·lectiu en relació amb els límits funcionals fa que estiguin més exposats a patir assetjaments, agressions o abusos sexuals. Si es nega la realitat en tots aquests aspectes i no s'hi dóna la resposta adequada segons les capacitats, necessitats i drets de cadascú, s'afavoreix l'abús de poder, la violència i l'engany, tant en persona com mitjançant les comunicacions per internet o per mitjà de les xarxes socials. De la mateixa manera, cal cridar l'atenció en la manca d'una adequada informació i de l'accés a una atenció mèdica i ginecològica adient a les circumstàncies de cada cas, fet que,

en moltes ocasions, es produeix per la poca formació, capacitació i sensibilització dels serveis, dels familiars o persones vinculades i dels cuidadors, així com, a vegades, per les actituds dels professionals que han d'atendre aquestes persones.

L'accés real de les persones amb discapacitat als diferents mètodes anticonceptius no és ni equitatiu ni universal. A més, cal remarcar les desigualtats en relació amb les demandes i necessitats de la sexualitat masculina i de la femenina. En aquest tema, és necessari un augment de sensibilització de la població a fi d'enfortir el respecte cap a les persones amb discapacitat, sobretot de les dones, i evitar així la ignorància, el descuit o les agressions, i l'abús. El que cal sobretot és facilitar que puguin expressar el seu parer i decidir què volen i quan ho volen.

- i) Pel que fa a l'esterilització, cal tenir en compte que, segons la normativa vigent, només es pot fer si la persona ha estat prèviament incapacitada judicialment. A més, els representants legals (siguin els pares o el tutor) han de sol·licitar l'autorització judicial, i el jutge o jutgessa ho pot autoritzar quan hi hagi una greu deficiència psíquica, sempre que consideri que és en interès de la persona incapacitada, després d'haver escoltat directament el parer de dos especialistes i del fiscal, i també després del reconeixement mèdic de la persona incapacitada. D'acord amb la Convenció, s'hauria de considerar el parer de la persona amb discapacitat, atorgat de la manera que més escaigui, segons els termes de la modificació judicial de la capacitat i adoptant les mesures i les salvaguardes pertinents per a l'exercici de la seva capacitat jurídica.

CONCLUSIONS

1. En el tractament de les qüestions bioètiques relacionades amb la discapacitat, la Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans, de la Unesco, ha de convertir-se en un referent, juntament amb la Convenció sobre els Drets de les Persones amb Discapacitat, de l'ONU.

Ambdós documents comparteixen l'enfocament des de la perspectiva dels drets humans i constitueixen l'àmbit escaient per a interpretar els instruments internacionals ja existents sobre la matèria i aclarir conceptes, promoure i facilitar la correcta transició des del model mèdic tradicional fins al model social que propugnen, amb l'objectiu que els estats disposin de guies per al desenvolupament de polítiques públiques i d'accions normatives.

2. Cal que es revisin els termes actuals de discapacitat i persona amb discapacitat, consensuant, a escala internacional, una nova denominació positiva que canviï la lògica de la capacitat per la cultura de la diversitat.

Pel que fa als aspectes conceptuals, cal incorporar als debats i les reflexions ètiques el que estableix la Convenció, que considera la discapacitat com el resultat de la interacció entre les persones amb discapacitat i els factors personals propis i els elements externs, que sovint representen barreres a causa del context físic i de l'actitud de l'entorn social, i que obstaculitzen la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres persones.

3. El titular de drets és sempre la persona i, òbviament, també la persona amb discapacitat. Les persones i les institucions tutelars, així com les associacions de persones discapacitades, tenen sempre un rol de suport i no de substitució dels drets personals dels afectats.

Els suports que les persones amb discapacitat puguin necessitar en l'exercici de la seva capacitat jurídica han de restar subjectes a salvaguardes que n'impedeixin els abusos: respecte als drets, voluntat i preferències de la persona; que no hi hagi conflicte d'interessos ni influència indeguda; que siguin proporcionals i adaptats a les circumstàncies de la persona; que s'apliquin en els terminis més breus, i que estiguin subjectes a revisions periòdiques per les autoritats o pels òrgans judicials escaients.

4. Malgrat la tendència generalitzada a referir-se a les persones amb discapacitat com un conjunt uniforme, és evident que aquest col·lectiu —com qualsevol altre— abasta persones i grups amb capacitats molt diferents, per la qual cosa

convé fer anàlisis diferenciades i personalitzades de les situacions i les problemàtiques específiques.

Per aquesta raó, en els processos judicials de modificació de la capacitat d'obrar d'una persona s'ha de fugir de respostes automàtiques que conduixin a la incapacitació total de la persona i explorar altres respostes més personalitzades. Igualment, pel que fa als drets socials, les assignacions de recursos i serveis s'han de fer segons les característiques de la persona amb discapacitat i les seves preferències i decisions.

5. Tot i els indiscutibles avenços científics i tecnològics que s'han produït en els darrers temps, cal incrementar l'obtenció de dades rigoroses i comparables sobre la discapacitat i evidències sobre els resultats dels programes i accions que s'hagin dut a terme.

Així mateix, s'han de respectar en tot tipus de recerca els principis que sobre l'autonomia, el consentiment, la privacitat i confidencialitat, el respecte a la diversitat i altres de relacionats, estableix la Declaració.

6. L'autonomia personal ha d'incloure el dret a viure de forma independent i no institucionalitzada, i a no ser exclòs de la comunitat. És especialment important el dret a decidir on, amb qui i com vol viure la persona, evitant les institucionalitzacions, especialment si no són desitjades, i iniciant, si cal, un procés de desinstitucionalització.

Per assolir aquesta autonomia cal la generalització efectiva del que es coneix com a disseny universal i l'accés a l'entorn físic i social, i a la comunicació, així com altres mesures d'acció positiva i polítiques que garanteixin els suports tecnològics, educatius, socials, laborals i econòmics a fi de poder exercir d'una manera efectiva l'autonomia personal.

7. En l'exercici del dret a la sexualitat en el cas de les persones amb discapacitat cal remoure els obstacles de tota mena amb què, a la pràctica, aquestes persones topen, evitant en conseqüència la ignorància o el silenci de les manifestacions i necessitats que es puguin derivar d'aquest dret.

Cal assegurar l'accés a la informació sobre la sexualitat i els diferents mètodes anticonceptius, facilitar una atenció mèdica i ginecològica adequada a les circumstàncies de cada cas i respectar al màxim la llibertat i la capacitat de decisió d'aquestes persones també pel que fa a la reproducció. Quan s'apliqui l'esterilització a les persones amb discapacitat s'ha de fer amb caràcter restrictiu i amb total respecte a la dignitat de la persona i la seva capacitat jurídica, amb observança dels procediments i garanties necessaris.

8. Els comitès de bioètica, a tots els nivells, han d'incloure el tractament de la discapacitat i la promoció dels drets de les persones afectades i de la responsabilitat social com a prioritats.

Amb aquesta finalitat, és important la presència d'una persona amb discapacitat quan els diferents comitès (d'assaigs clínics, assistencials, hospitalaris, de recerca, universitaris i d'altres) tractin temes i situacions relacionats amb aquest col·lectiu.

GLOSSARI

Aquest glossari s'ha elaborat a partir de les definicions legals o incloses en documents internacionals o d'entitats del sector que es referencien. La finalitat és informar sobre els principals conceptes habitualment emprats, que s'han tingut en consideració per a l'elaboració del document.

Accessibilitat universal. Condició que han de complir els entorns, processos, béns, productes i serveis, així com els objectes, instruments, eines i dispositius, per ser comprensibles, utilitzables i practicables per totes les persones en condicions de seguretat i comoditat i de la manera més autònoma i natural possible. Pressuposa l'estratègia de «disseny universal o disseny per a totes les persones», i s'entén sense perjudici dels ajustaments raonables que s'hagin d'adoptar (art. 2 LGDPD).

Ajustos raonables. Modificacions i adaptacions necessàries i adequades que no imposin una càrrega desproporcionada o indeguda, quan siguin necessàries en un cas particular, per a garantir a les persones amb discapacitat el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions amb les altres, de tots els drets humans i llibertats fonamentals. La denegació d'aquests ajustaments es converteix en una discriminació per motius de discapacitat, amb totes les implicacions que aquest fet pot comportar (art. 2 LGDPD).

Assetjament. Qualsevol conducta no desitjada relacionada amb la discapacitat d'una persona que tingui com a objectiu o conseqüència atemptar contra la seva dignitat o crear un entorn intimidatori, hostil, degradant, humiliant o ofensiu (art. 2 LGDPD).

Assistència tecnològica. Conjunt de productes de suport, supressió de barres arquitectòniques i de comunicació, adaptació i control de l'entorn amb elements de domòtica i robòtica. L'assistència tecnològica minimitza, potencia i flexibilitza l'assistència personal (FVI).

Autonomia i responsabilitat. Facultat d'adoptar decisions, assumint-ne la responsabilitat i respectant l'autonomia dels altres. En el cas de les persones mancades de capacitat per exercir la seva autonomia s'hauran de prendre mesures especials per a protegir els seus drets i interessos (art. 5 DUBDH).

CC. Codi Civil.

CDPD. Convenció sobre els drets de les persones amb discapacitat (ONU, 2006).

Consentiment. Qualsevol intervenció mèdica preventiva, diagnòstica i terapèutica, així com la investigació científica, només es podrà realitzar previ consentiment lliure i informat de la persona interessada, basat en la informació adequada. Quan procedeixi el consentiment, aquest haurà de ser exprés i la persona interessada el podrà revocar en tot moment i per qualsevol motiu, sense que això comporti per a ella cap desavantatge o perjudici.

En recerques que afectin un grup de persones o una comunitat es podrà demanar l'acord dels representants legals del grup o comunitat en qüestió. L'acord col·lectiu d'una comunitat o el consentiment d'un dirigent comunitari o qualsevol altra autoritat no han de substituir en cap cas el consentiment informat de la persona (art. 6 DUBDH).

Desinstitucionalització. Prevenció i superació dels processos d'institucionalització mitjançant la creació d'alternatives de suport al propi entorn que suposin veritables ajustaments raonables, en el sentit establert per la Convenció d'exercir en igualtat de condicions que les altres persones tots els drets humans i llibertats fonamentals (FVI).

Diàleg civil. Principi en virtut del qual les organitzacions representatives de persones amb discapacitat i de les seves famílies participen, en els termes que estableixen les lleis i altres disposicions normatives, en l'elaboració, execució, seguiment i avaluació de les polítiques oficials que es desenvolupen en l'esfera de les persones amb discapacitat, les quals han de garantir, en tot cas, el dret dels nens i les nenes amb discapacitat a expressar la seva opinió lliurement sobre totes les qüestions que els afectin i a rebre assistència apropiada d'acord amb la seva discapacitat i edat per poder exercir aquest dret (art. 2 LGDPD).

Discapacitat. Concepte que evoluciona i que resulta de la interacció entre les persones amb deficiències i les barreres degudes a l'actitud i a l'entorn que eviten la seva participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres. Dins les persones amb discapacitat s'hi inclouen les que tenen deficiències físiques, mentals, intel·lectuals o sensorials a llarg termini (preàmbul i art. 1 CDPD).

És una situació que resulta de la interacció entre les persones amb deficiències previsiblement permanents i qualsevol tipus de barreres que en limi-

tin o n'impedeixin la participació plena i efectiva en la societat, en igualtat de condicions amb les altres (art. 2 LGDPD).

Discriminació directa. Situació en què es troba una persona amb discapacitat quan és tractada d'una manera menys favorable que una altra en situació anàloga per motiu o per raó de la seva discapacitat (art. 2 LGDPD).

Discriminació indirecta. Situació que es produeix quan una disposició legal o reglamentària, una clàusula convencional o contractual, un pacte individual, una decisió unilateral, un criteri o una pràctica, o bé un entorn, producte o servei, aparentment neutres, puguin ocasionar un desavantatge particular a una persona respecte d'altres per motiu o per raó de discapacitat, sempre que objectivament no responguin a una finalitat legítima i que els mitjans per a la consecució d'aquesta finalitat no siguin els adequats i necessaris (art. 2 LGDPD).

Discriminació per associació. Situació en què una persona, o el grup en què s'integra, és objecte d'un tracte discriminatori a causa de la seva relació amb una altra per motiu o per raó de discapacitat (art. 2 LGDPD).

Discriminació per motius de discapacitat. Qualsevol distinció, exclusió o restricció per motius de discapacitat que tingui el propòsit o l'efecte d'obstaculitzar o deixar sense efecte el reconeixement, el gaudi o l'exercici, en igualtat de condicions, de tots els drets humans i llibertats fonamentals en els àmbits polític, econòmic, social, cultural, civil o d'un altre tipus. Inclou totes les formes de discriminació, entre d'altres, la denegació d'ajustaments raonables (art. 2 CDPD).

Disseny universal. Disseny de productes, entorns, programes i serveis que puguin utilitzar totes les persones, tant com sigui possible, sense necessitat d'adaptació ni disseny especialitzat. El disseny universal no ha d'excloure les ajudes tècniques per a grups particulars de persones amb discapacitat quan sigui necessari (art. 2 CDPD).

El disseny universal, o disseny per a totes les persones, és l'activitat per la qual es concep o es projecten des de l'origen, i sempre que això sigui possible, entorns, processos, béns, productes, serveis, objectes, instruments, programes, dispositius o eines, de manera que puguin ser utilitzats per totes les persones, en la màxima extensió possible, sense necessitat d'adaptació ni disseny especialitzat. El disseny universal no ha d'excloure els productes de

suport per a grups particulars de persones amb discapacitat quan ho necessitin (art. 2 LGDPD).

DUBDH. Declaració Universal sobre Bioètica i Drets Humans (Unesco, 2005).

FVI. Fòrum de Vida Independent. www.social.cat/opinio/2880/hglossari-pera-la-vida-independent-de-les-persones-amb-diversitat-funcional.

Identitat de la persona. Propietat que comprèn les dimensions biològiques, psicològiques, socials, culturals i espirituals (preàmbul DUBDH).

Igualtat d'oportunitats. Absència de qualsevol discriminació, directa o indirecta, per motiu o per raó de discapacitat, inclosa qualsevol distinció, exclusió o restricció que tingui el propòsit o l'efecte d'obstaculitzar o deixar sense efecte el reconeixement, el gaudi o l'exercici en igualtat de condicions per les persones amb discapacitat, de tots els drets humans i llibertats fonamentals en els àmbits polític, econòmic, social, laboral, cultural, civil o d'un altre tipus. Així mateix, s'entén per igualtat d'oportunitats l'adopció de mesures d'acció positiva (art. 2 LGDPD).

Igualtat, justícia i equitat. Principi en virtut del qual s'ha de respectar la igualtat fonamental de tots els éssers humans en dignitat i drets, de tal manera que siguin tractats amb justícia i equitat (art. 10 DUBDH).

Incapacitació jurídica. Modificació de la capacitat d'una persona física acordada per sentència en virtut de las causes establertes en la legislació (malalties o deficiències persistents de caràcter físic o psíquic que impedeixin a la persona governar-se per si mateixa) (art. 199-200 CC i art 760 i 761 LEC).

Inclusió social. Principi en virtut del qual la societat promou valors compartits orientats al bé comú i a la cohesió social, i que permet que totes les persones amb discapacitat tinguin les oportunitats i els recursos necessaris per participar plenament en la vida política, econòmica, social, educativa, laboral i cultural, i per gaudir d'unes condicions de vida en igualtat amb els altres (art. 2 LGDPD).

Institucionalització. Procés normatiu, polític, social, cultural i psicològic que confina les persones en espais segregats, on el poder de decisió sobre la seva quotidianitat és transferit a professionals o a la família. És el cas típic de re-

sidències o domicilis familiars sense suports suficients. La institució no és un edifici de ciment, sinó un conjunt de normes i vincles que coarten la llibertat de decisió sobre el propi cos i sobre la vida quotidiana (FVI).

LEC. Llei d'enjudiciament civil.

LGDPD. Llei general dels drets de les persones amb discapacitat i de la seva inclusió social (aprovat pel Reial decret legislatiu 1/2013, del 29 de novembre).

Mesures d'acció positiva. Mesures de caràcter específic consistents a evitar o compensar els desavantatges derivats de la discapacitat i destinats a accelerar o aconseguir la igualtat de fet de les persones amb discapacitat i la seva participació plena en els àmbits de la vida política, econòmica, social, educativa, laboral i cultural, segons els diferents tipus i graus de discapacitat (art. 2 LGDPD).

Normalització. Principi en virtut del qual les persones amb discapacitat han de poder portar una vida en igualtat de condicions i accedir als mateixos llocs, àmbits, béns i serveis que estan a disposició de qualsevol altra persona (art. 2 LGDPD).

OMS. Organització Mundial de la Salut.

Persona amb diversitat funcional. Tots els cossos i les ments funcionen de manera diferent, però quan aquestes diferències funcionals —respecte a l'estàndard estadístic i/o normatiu— interactuen amb un medi social hostil que fa que la persona pateixi discriminació i/o manca d'igualtat d'oportunitats, diem que és una persona amb diversitat funcional (FVI).

Responsabilitat social. Els nous enfocaments de la responsabilitat social han de garantir que el progrés de la ciència i la tecnologia contribueixin a la justícia i l'equitat i serveixin a l'interès de la humanitat (preàmbul DUBDH).

Salut. Estat de complet *benestar físic, mental i social*, i no sols l'absència d'afeccions o malalties (OMS, 1946).

Transversalitat de les polítiques en matèria de discapacitat. Principi en virtut del qual les actuacions que desenvolupen les administracions públiques no es limiten únicament a plans, programes i accions específics, pensats ex-

clusivament per a aquestes persones, sinó que comprenen les polítiques i línies d'acció de caràcter general en qualsevol dels àmbits d'actuació pública, en què s'han de tenir en compte les necessitats i les demandes de les persones amb discapacitat (art. 2 LGDPD).

Vida independent. Situació en la qual la persona amb discapacitat exerceix el poder de decisió sobre la seva pròpia existència i participa activament en la vida de la seva comunitat, de conformitat amb el dret al lliure desenvolupament de la personalitat (art. 2 LGDPD).

És un dret humà (art. 19 de la Convenció), l'exercici efectiu del qual consisteix a viure de manera que l'entramat de relacions personals i vincles socials de la persona amb diversitat funcional estigui lliure de relacions de dominació, o si més no tan lliure com l'estàndard de l'entorn sociocultural en què es desenvolupa (FVI).

Vulnerabilitat. Els individus i grups especialment vulnerables han de ser protegits de manera que se'n respecti la integritat personal (art. 8 DUBDH).

**DOCUMENTO SOBRE
BIOÉTICA Y DISCAPACIDAD**

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 incapacitación, 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.

CONCLUSIONES

1. En el tratamiento de las cuestiones bioéticas relacionadas con la discapacidad, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la Unesco, debe convertirse en un referente, junto con la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de la ONU.

Ambos documentos comparten el enfoque desde la perspectiva de los derechos humanos y constituyen el ámbito adecuado para interpretar los instrumentos internacionales ya existentes sobre la materia y aclarar conceptos, promoviendo y facilitando la correcta transición desde el modelo médico tradicional al modelo social que propugnan, con el objetivo de que los Estados dispongan de guías para el desarrollo de políticas públicas y de acciones normativas.

2. Deben revisarse los términos actuales de discapacidad y persona con discapacidad, consensuando, a escala internacional, una nueva denominación positiva que suponga un cambio desde la lógica de la capacidad a la cultura de la diversidad.

En cuanto a los aspectos conceptuales, se debe incorporar a los debates y las reflexiones éticas lo que establece la Convención, que considera la discapacidad como el resultado de la interacción entre las personas con discapacidad y los factores personales propios y los elementos externos, que a menudo representan barreras debido al contexto físico y a la actitud del entorno social, y que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas.

3. El titular de derechos es siempre la persona y, obviamente, también la persona con discapacidad. Las personas y las instituciones tutelares, así como las asociaciones de personas discapacitadas, tienen siempre un rol de apoyo y no de sustitución de los derechos personales de los afectados.

Los apoyos que las personas con discapacidad puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica deben permanecer sujetos a salvaguardas que impidan los abusos: respeto a los derechos, voluntad y preferencias de la persona; que no haya conflicto de intereses ni influencia indebida; que sean proporcionales y adaptados a las circunstancias de la persona; que se apliquen en los plazos más breves, y que estén sujetos a revisiones periódicas por las autoridades o por los órganos judiciales pertinentes.

4. *A pesar de la tendencia generalizada a referirse a las personas con discapacidad como un conjunto uniforme, es evidente que este colectivo —como cualquier otro— abarca personas y grupos con capacidades muy diferentes, por lo que conviene analizar de forma diferenciada y personalizada las situaciones y problemáticas específicas.*

Por esta razón, en los procesos judiciales de modificación de la capacidad de obrar de una persona se debe huir de respuestas automáticas que conduzcan a la incapacitación total de la persona y explorar otras respuestas personalizadas. Igualmente, en cuanto a los derechos sociales, las asignaciones de recursos y servicios deben hacerse atendiendo a las características de la persona con discapacidad y sus preferencias y decisiones.

5. *Como resultado de los indiscutibles avances científicos y tecnológicos que se han producido en los últimos tiempos, es necesario incrementar la obtención de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y evidencias sobre los resultados de los programas y acciones que se hayan llevado a cabo.*

Asimismo, deben respetarse en todo tipo de investigación los principios que sobre la autonomía, el consentimiento, la privacidad y confidencialidad, el respeto a la diversidad y otros relacionados, establece la Declaración.

6. *La autonomía personal debe incluir el derecho a vivir de forma independiente y no institucionalizada, y a no ser excluido de la comunidad. Es especialmente importante el derecho a decidir dónde, con quién y cómo quiere vivir la persona, evitando las institucionalizaciones, especialmente si no son deseadas, iniciando, si así es necesario, un proceso de desinstitucionalización.*

Para alcanzar esta autonomía se necesita la generalización efectiva de lo que se conoce como diseño universal y el acceso al entorno físico y social, y a la comunicación, así como otras medidas de acción positiva y políticas que garanticen los apoyos tecnológicos, educativos, sociales, laborales y económicos a fin de poder ejercer de manera efectiva la autonomía personal.

7. *En el ejercicio del derecho a la sexualidad, en el caso de las personas con discapacidad es necesario remover los obstáculos de todo tipo con que, en la práctica, estas personas chocan, evitando en consecuencia la ignorancia o el silencio de las manifestaciones y necesidades que de este derecho se puedan derivar.*

Hay que asegurar el acceso a la información sobre la sexualidad y los diferentes métodos anticonceptivos, facilitar una atención médica y ginecológica adecuada a las circunstancias de cada caso, y respetar al máximo la libertad y la capacidad de decisión de estas personas también en cuanto a la repro-

ducción. Cuando se aplique la esterilización a las personas con discapacidad, debe hacerse con carácter restrictivo y con total respeto a la dignidad de la persona y su capacidad jurídica, con observancia de los procedimientos y garantías necesarios.

8. Los comités de bioética, a todos los niveles, deben incluir entre sus prioridades el tratamiento de la discapacidad y la promoción de los derechos de las personas afectadas y de la responsabilidad social.

Con este fin es importante la presencia de una persona con discapacidad cuando los diferentes comités (de ensayos clínicos, asistenciales, hospitalarios, de investigación, universitarios u otros) traten temas y situaciones relacionados con este colectivo.

GLOSARIO

Este glosario se ha elaborado a partir de las definiciones legales incluidas en documentos internacionales o de entidades del sector que se referencian. La finalidad es informar sobre los principales conceptos habitualmente empleados que se han tomado en consideración para la elaboración del Documento.

Accesibilidad universal. Condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible. Presupone la estrategia de «diseño universal o diseño para todas las personas», y se entiende sin perjuicio de los ajustes razonables que deban adoptarse (art. 2 LGDPD).

Acoso. Cualquier conducta no deseada relacionada con la discapacidad de una persona que tenga como objetivo o consecuencia atentar contra su dignidad o crear un entorno intimidatorio, hostil, degradante, humillante u ofensivo (art. 2 LGDPD).

Ajustes razonables. Modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando sean necesarias 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*. La denegación de estos ajustes se convierte en una discriminación por motivos de discapacidad, con todas las implicaciones que este hecho puede comportar (art. 2 LGDPD).

Asistencia tecnológica. Conjunto de productos de apoyo, supresión de barreras arquitectónicas y de comunicación, adaptación y control del entorno con elementos de domótica y robótica. La asistencia tecnológica minimiza, potencia y flexibiliza la asistencia personal (FVI).

Autonomía y responsabilidad. Facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de estas y respetando la autonomía de los demás. En el caso de las personas con falta de capacidad para ejercer su autonomía se deberán tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses (art. 5 DUBDH).

CC. Código Civil.

CDPD. Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Consentimiento. La intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica, así como la investigación científica, sólo se podrá realizar previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda el consentimiento, este deberá ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella ninguna desventaja o perjuicio.

En investigaciones que afecten a un grupo de personas o una comunidad se podrá solicitar el acuerdo de los representantes legales del grupo o comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deben sustituir en ningún caso el consentimiento informado de la persona (art. 6 DUBDH).

Desinstitucionalización. Prevención y superación de los procesos de institucionalización, mediante la creación de alternativas de apoyo al propio entorno que supongan verdaderos ajustes razonables, en el sentido establecido por la Convención de ejercer en igualdad de condiciones que las demás personas todos los derechos humanos y libertades fundamentales (FVI).

Diálogo civil. Principio en virtud del cual las organizaciones representativas de personas con discapacidad y de sus familias participan, en los términos que establecen las leyes y otras disposiciones normativas, en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas oficiales que se desarrollan en la esfera de las personas con discapacidad, las cuales deben garantizar, en todo caso, el derecho de los niños y niñas con discapacidad a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten y a recibir asistencia apropiada de acuerdo con su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho (art. 2 LGDPD).

Discapacidad. Concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias 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. Dentro de las personas con discapacidad se incluyen las que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo (preámbulo y art. 1 CDPD).

Es una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que limiten o impidan la participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (art. 2 LGDPD).

Discriminación directa. Situación en que se encuentra una persona con discapacidad cuando es tratada de manera menos favorable que otra en situación análoga por motivo o en razón de su discapacidad (art. 2 LGDPD).

Discriminación indirecta. Situación que se produce cuando una disposición legal o reglamentaria, una cláusula convencional o contractual, un pacto individual, una decisión unilateral, un criterio o una práctica, o bien un entorno, producto o servicio, aparentemente neutros, puedan ocasionar una desventaja particular a una persona respecto de otras por motivo o por razón de discapacidad, siempre que objetivamente no respondan a una finalidad legítima y que los medios para la consecución de esta finalidad no sean los adecuados y necesarios (art. 2 LGDPD).

Discriminación por asociación. Situación en la cual una persona o grupo en que se integra es objeto de un trato discriminatorio debido a su relación con otra por motivo o por razón de discapacidad (art. 2 LGDPD).

Discriminación por motivos de discapacidad. 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 otras, la denegación de ajustes razonables (art. 2 CDPD).

Diseño universal. Diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, tanto como sea posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no debe excluir las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad cuando sea necesario (art. 2 CDPD).

El diseño universal, o diseño para todas las personas, es la actividad por la que se conciben o se proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de modo que puedan ser utilizados por

todas las personas, en la máxima extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no debe excluir los productos de apoyo para grupos particulares de personas con discapacidad cuando lo necesiten (art. 2 LGDPD).

DUBDH. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (Unesco, 2005).

FVI. Foro de Vida Independiente. Consúltese: www.social.cat/opinio/2880/hglossari-per-a-la-vida-independent-de-les-persones-amb-diversitat-funcional.

Identidad de la persona. Propiedad que comprende las dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales (preámbulo DUBDH).

Igualdad de oportunidades. Ausencia de cualquier discriminación, directa o indirecta, por motivo o por razón de discapacidad, incluida cualquier distinción, exclusión o restricción que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, disfrute o ejercicio en igualdad de condiciones para las personas con discapacidad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, laboral, cultural, civil o de otro tipo. Asimismo, se entiende por igualdad de oportunidades la adopción de medidas de acción positiva (art. 2 LGDPD).

Igualdad, justicia y equidad. Principio en virtud del cual se debe respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal manera que sean tratados con justicia y equidad (art. 10 DUBDH).

Inclusión social. Principio en virtud del cual la sociedad promueve valores compartidos orientados al bien común y a la cohesión social, y que permite que todas las personas con discapacidad tengan las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, y para disfrutar de unas condiciones de vida en igualdad con los demás (art. 2 LGDPD).

Incapacitación jurídica. Modificación de la capacidad de una persona física acordada por sentencia en virtud de las causas establecidas en la legislación (enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que im-

pidan a la persona gobernarse por sí misma) (arts. 199-200 CC y arts. 760 y 761 LEC).

Institucionalización. Proceso normativo, político, social, cultural y psicológico que confina a las personas en espacios segregados, donde el poder de decisión sobre su cotidianidad es transferido a profesionales o a la familia. Es el caso típico de residencias o domicilios familiares sin apoyos suficientes. La institución no es un edificio de cemento, sino un conjunto de normas y vínculos que coartan la libertad de decisión sobre el propio cuerpo y sobre la vida cotidiana (FVI).

LEC. Ley de enjuiciamiento civil.

LGDPD. Ley general de los derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (aprobado por Real decreto legislativo 1/2013, de 29 de noviembre).

Medidas de acción positiva. Medidas de carácter específico consistentes en evitar o compensar las desventajas derivadas de la discapacidad y destinadas a acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad y su participación plena en los ámbitos de la vida política, económica, social, educativa, laboral y cultural, atendiendo a los diferentes tipos y grados de discapacidad (art. 2 LGDPD).

Normalización. Principio en virtud del cual las personas con discapacidad deben poder llevar una vida en igualdad de condiciones y acceder a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona (art. 2 LGDPD).

OMS. Organización Mundial de la Salud.

Persona con diversidad funcional. Todos los cuerpos y mentes funcionan de manera diferente, pero cuando estas diferencias funcionales —respecto al estándar estadístico y/o normativo— interactúan con un medio social hostil que hace que la persona sufra discriminación y/o falta de igualdad de oportunidades, decimos que es una persona con diversidad funcional (FVI).

Responsabilidad social. Los nuevos enfoques de la responsabilidad social deben garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuya

a la justicia y la equidad y sirva al interés de la humanidad (Preámbulo DUBDH).

Salud. Estado de completo *bienestar físico, mental y social*, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades (OMS, 1946).

Transversalidad de las políticas en materia de discapacidad. Principio en virtud del cual las actuaciones que desarrollan las administraciones públicas no se limitan únicamente a planes, programas y acciones específicos pensados exclusivamente para estas personas, sino que comprenden las políticas y líneas de acción de carácter general en cualquiera de los ámbitos de actuación pública, donde se han de tener en cuenta las necesidades y las demandas de las personas con discapacidad (art. 2 LGDPD).

Vida independiente. Situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, de conformidad con el derecho al libre desarrollo de la personalidad (art. 2 LGDPD).

Es un derecho humano (art. 19 de la Convención) cuyo ejercicio efectivo consiste en vivir de manera que el entramado de relaciones personales y vínculos sociales de la persona con diversidad funcional esté libre de relaciones de dominación, o en todo caso tan libre como el estándar del entorno sociocultural donde se desarrolla (FVI).

Vulnerabilidad. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deben ser protegidos de manera que se respete su integridad personal (art. 8 DUBDH).

**DOCUMENT ON
BIOETHICS AND DISABILITY**

INTRODUCTION

In order to bring about real improvements in the population's quality of life, bioethics must ensure that the principles that inspire it become patterns of conduct for people and communities, and that they guide the law and public policies in all areas. On this occasion, the Bioethics and Law Observatory's Opinion Group has analysed the specific bioethical problems facing persons with disabilities, taking as a basic reference Unesco's 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (hereinafter, Declaration), which deals with the ethical issues related to medicine, life sciences and technology applied to human beings, taking into account the social, legal and environmental aspects. In the field of legislation, we must bear in mind the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (hereinafter, Convention), passed by the UN in 2006 and now incorporated into Spanish law. This has signified an authentic paradigm shift in the approach to the rights of and the policies addressed to these citizens. Both documents share the view that disability must be treated from the more general perspective of Human Rights.

The Opinion Group that drafted this document was coordinated by Dr María Casado and Dr Antoni Vilà, in collaboration with the people who are mentioned at the end of the Document.

EXPLANATORY MEMORANDUM

Concern about meeting the needs of persons with disabilities, about promoting the benefits that biotechnological progress may bring them and about their social consideration in conditions of equality and fairness, are issues that are not unconnected with bioethics. Its principles, included in the Declaration, constitute the ideal point of reference for dealing with them.

The recognition of persons with disabilities as subjects with full rights requires the availability of the means to allow for the effective participation of this group in social life. Profound changes are needed, aimed at breaking down the barriers that hinder or impede their development, in equal conditions, in the life of the community. In this respect, although adaptations of the law and policy are very important, consideration of these people as part of society and as subjects with dignity, autonomy and the ability to make decisions on their own is even more important.

The principal barriers or difficulties for achieving the non-exclusion of persons with disability are basically the result of the major traditional differences that are observed in income, unemployment and access to training or housing. These discriminations come from “the others”, i.e. the people with whom they live or mix, who very often protect them, going so far as to transfer to third parties the exercise of the rights that they possess. They may be convinced that this is in the best interests of the persons with disability, or they simply undervalue the exercise of their rights, due solely to the disability they suffer, and thus exercise forms of unjustified paternalism or of blatant mistreatment.

Persons with disability are generally included in the category of “vulnerable people”, from the technical and legal points of view. Although so-called “vulnerability” constitutes a general characteristic of the human condition, we must insist on the fact that, very often, special vulnerabilities are attributed as a consequence of personal disabilities and also of social injustice. These become more evident in the restrictions on access to health care, social care — discrimination at school or at work — and also in the results of research and the application of the new technologies in biomedical sciences. The fact is not that diverse categories of vulnerable people exist (children, women, people living in poverty, persons with disabilities, and so on) but there are different “layers of vulnerability”. These can accumulate in everybody in such a way that the obstacles to fully exercising personal autonomy increase. If vulnerability is understood as a series of circumstances that act as superimposed “layers” and not as closed categories, it is easier to analyse their caus-

es and, in this way, diminish their negative effects on affected persons and groups¹. This is why, faced with the risk of persons with disabilities being affected in their development and in their physical and mental integrity, it is necessary — in quite specific moments, cases and circumstances — for them to receive special protection so that they may enjoy fundamental rights and freedoms on an equal footing. For this reason it is very important to promote education in values, and above all, the positive appreciation of differences, something that can only be achieved by coexistence, allowing for inclusive schooling, inclusive work and independent living.

It is utterly necessary to stress, also, the principle of social responsibility that the Declaration advocates, in this way transferring a concept initially conceived in the sphere of private companies to the public terrain. Social responsibility is a useful concept for making the obligations in the framework of the international system of protection of Human Rights effective, limited only by the resources it possesses, and for associating businesses with the respect for these rights. Access to benefits and quality services and to technology to guarantee the autonomy of persons with disability, and the economic and social policies that are adopted, must be seen as a priority in the context of the recognition of rights and the commitment to solidarity and cooperation with the aim of achieving real equality of opportunity. Using this criterion bioethics promotes the objectives of social justice, fairness and access to opportunities, thus contributing to the promotion of policies, programmes and laws to make it possible to efficiently combat the current inequalities, exclusions and discriminations.

Changes in terminology and conceptual evolution

We must remember that in every period there have been persons with disability playing different roles in keeping with the times and the society they lived in, but who have generally been subjected to harsh living conditions and referred to in insulting terms (idiot, imbecile, cretin, subnormal, etc.). The fight for the recognition of this group's rights began last century and it brought with it the search for terms that would overcome the negative connotations focusing on abilities.

¹ See LUNA, F. “La declaración de la Unesco y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas”, in 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.

With regard to terminology, in the case of Spain, in the last century legal references can be found to *inválidos* (1963), *subnormales* and *minusválidos* (1970). In the period of democracy *disminuidos* (1978) or *minusválidos* (1982) were mentioned, and in this century *discapacidad* and *persona con discapacidad* have been adopted. These changes in the terminology have been accompanied by other conceptual contributions, and new principles, such as *normalization*, *integration*, *participation*, or *universality*, which have since been supplemented with *equality of opportunity*, *independent living*, *universal access*, *design for all*, *civic dialogue* and *transversality*. Recently the term *person in a situation of dependence* was introduced (2006), which has rather eclipsed and distorted that of *disability*. In accordance with current criteria, one may say that not all persons with disability are in a situation of dependence but we can say that all people included in this situation are legally persons with disability. The contributions of the Forum for Independent Living must be mentioned, introducing the term and concept of *functional diversity* and *person with functional diversity* as a positive concept centred on *diversity*. This new term is also beginning to be introduced in legislation.

At the moment, the “official” terms used are *disability* and *persons with disability*, respectively. On a legal level the modification of certain terms is being studied, such as *incapacitation*, and *incapacity for judicial modification of ability* and *person with judicially modified ability*.

Internationally, since the second half of the last century the contributions of the World Health Organization (WHO) have been very important, especially through the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH, 1980) and the more recent International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF, 2001). These changes are intended, based on a bio-psycho-social and ecological approach, to overcome the “medical vs. social” conceptual models, and at the same time provide a unified and standard language of reference to describe health and states of health, having abandoned previous concepts focused on the consequences of the illness. The latest classification no longer refers to the three key concepts previously mentioned (Impairments, Disabilities and Handicaps) but focuses on *functioning*, understood as a generic term for all bodily functions and structures, the ability to perform activities and the possibility of social participation. The term *disability* is kept but defined, now, as the result of a complex relationship between a person’s state of health and their personal factors, and the external factors represented by the circumstances in which the person lives. It also refers to the qualifier *ability*, as regards an individual’s aptitude to do a task or action, and it stresses the importance of the context,

in the sense that in order to evaluate the person's maximum ability it is necessary to have a "normalized" context/surrounding that neutralizes its effect on the individual's capacity.

This process is consolidated internationally with the approval of the Convention, which incorporates very interesting conceptual and terminological contributions. The principles of the conceptual framework are: respect for the inherent *dignity* of all people; individual *autonomy*, including the freedom to make decisions for themselves; people's *independence*; *non discrimination*; *participation* and *inclusion*; respect for *difference*; acceptance of persons with disability as part of the *diversity* of the human condition; *equality of opportunity*; *accessibility* and *equality between men and women* (art. 3). Moreover, it defines the key concepts, which include the following: disability, discrimination for reasons of disability, universal design and reasonable adjustments (see the "Glossary").

The European Union has established a legal framework in matters of disability whose ethical and legal core is the Charter of Fundamental Rights (2000), which has been reinforced with the approval and ratification of the Convention (2010). It is thus the first inter-governmental organization to have signed it.

The Spanish state has changed its legislation² for the purpose of incorporating the new concepts relating to disability that promote equal opportunities from the perspective of different abilities and functional diversity in areas like health, the workplace and society, or housing. The main objective of the law is to strengthen the autonomy and the decision-making of persons with disabilities, in the private and the communal spheres, with the aim of guaranteeing the non-discrimination of these people in a supportive, non-exclusive society. We should bear in mind that although autonomy gives the person the power to make decisions, he/she has to take responsibility for these and respect the autonomy of others.

From the perspective of bioethics, and in the framework of the recognition of people's autonomy, the current legislation articulates the procedures and the means for persons with disability to be suitably informed and be able to give their consent in the most appropriate way depending on their real possibilities of doing so; i.e. promoting their gradual participation in this consent (or not doing so), essential in the field of health care and research.

² Law 26/2011, 1 August, *adapting the law to the International Convention on the Rights of Persons with Disability*.

Along these lines, it rewrites some provisions related to assisted human reproduction and organ and tissue transplants with the aim of incorporating the specificities of decision-making by persons with disability, and the means to do so. In the same way, the rules on patient autonomy, on clinical trials with medicines and healthcare devices for human use and on biomedical research establish new formats for obtaining informed consent in the case of persons with disability. The principle of autonomy and the right of persons with disability and those in a situation of dependence to make the decisions that affect them has also begun to be broadly introduced in the sphere of social services.

The situation of persons with disability from the point of view of bioethics

This document is based on the confirmation that as well as functional limitations, persons with disability suffer a *citizenship deficit*, in that the real possibilities of exercising their rights and responsibilities as citizens are limited by society's generally quite negative view of these people. Several factors have contributed to this, particularly:

- a) Ignorance of the reality of these people, who have many skills and who with universal design and, if necessary, with technological assistance (support and accessibility products) can avoid or overcome the obstacles in the surroundings/context in order to enjoy fundamental human rights and freedom.
- b) The almost exclusively medical approach to disability that has led to systematically identifying a disabled person as a sick person.
- c) The fact that in the results obtained from scientific progress in medical and social practices and the related technologies, steps have not always been taken to reduce their harmful effects as much as possible. They have not been made following bioethical guidelines, nor have they benefited all persons with disabilities.
- d) The fact that language is habitually used in this context that places the emphasis above all on the "social inclusion" of persons with disabilities (proposing, to this end, practical measures termed "inclusive"), without taking into account that persons with disabilities do not have to be included in society as they already belong to it. The basic thing is not to exclude them and, therefore, it is necessary to agree on and put into prac-

tice the most suitable measures in each situation with the aim of avoiding the actual situation of exclusion to which this part of the citizenry is often condemned.

- e) Persons with disability have been systematically ignored or, at least, not listened to much by those whose duty it is to promote and facilitate the expression of their abilities as far as possible in every particular situation and case. This has frequently led to persons with disability being forced to be passive onlookers rather than actors in their own lives.
- f) The identification that has often been made between a person with disability and a person lacking the ability to decide, especially because:
- “Inability to consent” has been confused with the fact that it may be necessary to help the person with disability to exercise their right to consent (or not to) with the incorporation of the elements most suited to the specific case and as far as is reasonably possible.
 - In the effective exercise of rights, the ability of persons with disability to make decisions may be undervalued, for example in the legal sphere (declaration as witnesses, declaration of disability, limitations on independent living, and others) or in cases of institutionalization and appointment of guardians. This ability to decide includes being able to choose the place of residence and where and with whom to live, on an equal footing with the other people, and that they are not forced to live according to a specific way of life, such as in care homes, even though in theory they enter “voluntarily”. It must be borne in mind that the lack of communal life isolates and segregates people from the community, making them even more dependent, so actions to take them out of these places are advocated.
 - Often the decisions that involve limitations on exercising personal autonomy and rights are made automatically in a standardized way, without providing the necessary help for communication and personalized decision making.
 - Many of the abovementioned aids and tools that are necessary for the person to be able to exercise their autonomy as far as they wish, or as far as is possible for them, are still not part of the portfolio of services as a subjective right, as established by the Convention when it speaks of universal design and reasonable adjustments. We must remember that the denial of these adjustments, if the latter do not suppose a disproportionate or undue burden, constitutes discrimination for reasons of disability.

- g) The way in which the media have traditionally portrayed persons with disability is characterized by invisibility (their presence is far below this group's social impact), stereotypes (only the most dramatic and heroic situations are shown) and exploitation (the image is used to make money). In general, differences and limitations are pointed out (playing with the pairing normal/abnormal) rather than their possibilities and abilities, thus generating an image that is not only wrong, but even dangerous, because it does not encourage the consolidation of a perception and a positive social awareness of persons with disability.
- h) In the social sphere there are many obstacles and controversies that do not allow persons with disability to make progress with regard to their sexuality, which apart from being an important aspect for emotional balance, is one of the human rights most closely related to human dignity. For society it is easier to disregard the fact that persons with disability are also people with sex drives who, like all human beings, need to feel affection and tenderness, to respond to their body's feelings and to satisfy their sexual desires. Attempts are often made to ignore and silence these expressions and needs.

Freedom, and especially the ability to decide about enjoying shared sexuality, is almost always transferred to a third party, depending on the degree of disability and dependence, and also according to the ideology of the carers. Moreover, the particular fragility of this group in relation to functional limits means that they are more exposed to sexual harassment, aggression and abuse. If the reality is denied in all these aspects, and the right response is not given according to each one's abilities, needs and rights, then abuse of power, violence and deceit is encouraged, both in person and through internet communications or the social networks. In the same way, we must draw attention to the lack of suitable information and access to medical and gynaecological care suited to the circumstances of each case. On many occasions, this occurs due to the scant training, ability and sensitivity of the services, relatives or associated people and carers, and it is sometimes due to the attitudes of the professionals that have to attend to these people.

The real access of persons with disability to the different birth control methods is neither fair nor universal. Moreover, there are disparities in relation to the requirements and needs of male and female sexuality. On this point, greater awareness by the population is necessary for the purpose of promoting respect for persons with disability, especially women, to thus avoid ignorance, negligence, aggression and abuse. What is need-

ed above all is to make it easy for them to express their opinion and decide what they want and when they want it.

- i)* As regards sterilization, we should bear in mind that, according to current legislation, it can only be performed if the person has been legally incapacitated beforehand. Moreover, the legal representatives (parents or guardians) have to request judicial authorization, and the judge may authorize it when there is serious intellectual impairment, provided that it is considered in the interests of the incapacitated person, after listening directly to the opinion of the specialists and the public prosecutor's office, and also after the medical examination of the incapacitated person. In accordance with the Convention, the opinion of the incapacitated person should be considered, given in the most suitable way, in accordance with the terms of the judicial modification of ability and adopting the pertinent measures and safeguards for the exercise of their legal capacity.

CONCLUSIONS

1. When dealing with bioethical issues related to disability, Unesco's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights must become a point of reference, along with the UN's Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Both documents approach the issue from the perspective of Human Rights and constitute the suitable sphere for interpreting the international instruments already in existence on the matter and clarifying concepts, promoting and facilitating the correct transition from the traditional medical model to the social model that they advocate. The aim is for States to have guidelines for the development of public policies and legal actions.

2. It is necessary to review the current terms disability and person with disability, agreeing, at international level, on a new, positive term to change the logic of ability for the culture of diversity.

With regard to conceptual aspects, it is necessary to incorporate what is established by the Convention in debates and ethical reflections. It considers disability as the result of interaction between persons with disability and their own personal factors and external elements, which often represent barriers due to the physical context and the attitude of society. They also hinder their full and effective participation in society, on an equal footing with other people.

3. The possessor of rights is always the person, and this obviously includes persons with disability. Guardians and tutelary institutions, and the associations of persons with disability, should always play supporting roles and not substitute the personal rights of the affected people.

The support that persons with disability may need in the exercise of their legal capacity must remain subject to safeguards that prevent abuses: respect for the person's rights, wishes and preferences; that there is no conflict of interests or undue influence; that they are proportional and adapted to the person's circumstances; that they are applied for as little time as possible, and that they are subject to periodic reviews by the authorities or the appropriate legal bodies.

4. Despite the widespread tendency to refer to persons with disability as a uniform group, it is obvious that it — like any other — includes people and groups with very different abilities; therefore, differentiated and personalized analyses of the specific situations and problems need to be made.

For this reason, in the judicial processes that modify a person's capacity to function, one must avoid automatic responses that lead to the total incapacity of the person and explore other more personalized responses. Likewise, with regard to social rights, allocations of resources and services have to be made in consideration of the characteristics of the person with disability and their preferences and decisions.

5. Despite the unquestionable scientific and technological progress that has been made in recent years, it is necessary to increase the obtainment of accurate and comparable data on disability and evidence of the results of the programmes and actions that have been carried out.

Also, the principles established by the Declaration on autonomy, consent, privacy and confidentiality, the respect for diversity and others have to be respected in all kinds of research.

6. Personal autonomy must include the right to live independently and not in an institution, and not be excluded from the community. The right to decide where, with whom and how a person wishes to live is especially important, avoiding institutionalization, especially if it is against their will, beginning, if necessary, a process of deinstitutionalization.

To achieve this autonomy the effective extension is needed of what is known as universal design and access to the physical and social environment, and to communication, along with other positive action measures and policies that guarantee the necessary technological, educational, social, labour and economic support to be able to exercise personal autonomy effectively.

7. In the exercise of the right to sexuality, in the case of persons with disability, it is necessary to remove all kinds of obstacles that, in practice, these people encounter, avoiding as a result ignorance of or silence about the expressions and needs that may derive from this right.

It is necessary to guarantee access to information about sexuality and the different birth control methods, facilitate medical and gynaecological care suited to the circumstances of each case and fully respect these people's freedom and decision-making with regard to reproduction. When sterilization is applied to persons with disability it must be done restrictively, wholly respecting the person's dignity and their legal capacity, observing the necessary guarantees and procedures.

8. Bioethics committees, on all levels, must include the treatment of disability and prioritize the promotion of the affected people's rights and of social responsibility.

To this end, the presence of a person with disability is important when the different committees (of clinical trials, health care, hospital, research, university, and others) deal with issues and situations associated with this group.

GLOSSARY

The glossary has been produced based on the legal definitions either included in international documents or those of bodies in the sector that are referred to. The aim is to inform on the principal concepts habitually used, which have been taken into consideration for the drafting of the document.

Autonomy and responsibility. The power to make decisions, taking responsibility for them and respecting the autonomy of others. In the case of persons lacking the capacity to exercise their autonomy, special measures will have to be taken to protect their rights and interests (art. 5 UDBHR).

BLRPD. Basic law of the rights of persons with disabilities and of their social inclusion (approved by Royal Legislative Decree 1/2013, 29 November).

CC. Civil Code.

CCP. Code of Civil Procedure.

Civil dialogue. The principle by virtue of which the organizations representing persons with disability and their families participate, in the terms established by the law and other regulatory provisions, in the making, execution, monitoring and assessment of the official policies that are developed in the sphere of persons with disability. They must guarantee, in all cases, the right of children with disability to freely express their opinion on all the issues that affect them and to receive suitable assistance in accordance with their disability and age in order to be able to exercise this right (art. 2 BLRPD).

Consent. Preventive, diagnostic and therapeutic medical intervention, and scientific research, may only be carried out after freely obtaining the informed consent of the interested person, based on the correct information. When consent is necessary, it will have to be given and the interested person will be able to revoke it at any time for any reason, without this entailing any disadvantage or prejudice for them.

In research that affects a group of people or a community the agreement of the legal representatives of the group or community in question may be required. The collective agreement of a community or the consent of a community leader or other authority cannot under any circumstances substitute the person's informed consent (art. 6 UDBHR).

CRPD. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNO, 2006).

Deinstitutionalization. The prevention and avoidance of processes of institutionalization through the creation of support alternatives in one's own environment that signify real reasonable adjustments, in the sense established by the Convention of exercising, on equal terms with other people, all the fundamental human rights and freedoms (FIL).

Direct discrimination. The situation in which a person with disability finds him/herself when treated less favourably than another in an analogous situation for reasons of his/her disability (art. 2 BLRPD).

Disability. An evolving concept that arises from the interaction between persons with impairments and the barriers due to the attitudes and the surroundings that hinder their full and effective participation in society, on equal terms with others. Included in persons with disability are all those with long-term physical, mental, intellectual or sensory impairments (preamble and art. 1 CRPD).

It is a situation arising from the interaction between persons with foreseeably permanent impairments and any type of barriers that limit or impede their full and effective participation in society, on equal terms with others (art. 2 BLRPD).

Discrimination by association. The situation in which a person, or a group they are part of, is subjected to discriminatory treatment due to their relationship with another for reasons of disability (art. 2 BLRPD).

Discrimination for reasons of disability. A situation in which there is differentiation, exclusion or restriction for reasons of disability that is aimed at or results in hindering or nullifying the recognition, enjoyment or exercise, on equal terms, of all the fundamental human rights and freedoms in the political, economic, social, cultural and civil spheres, or those of any other kind. It includes all forms of discrimination, including the denial of reasonable adjustments (art. 2 CRPD).

Equality, justice and fairness. The fundamental equality of all human beings in dignity and rights must be respected, so that they may be treated justly and fairly (art. 10 UDBHR).

Equality of opportunity. The absence of any discrimination, direct or indirect, for reasons of disability, including any differentiation, exclusion or restriction with the aim of hindering or nullifying the recognition, enjoyment or exercise by persons with disability, on equal terms, of all the fundamental human rights and freedoms in the political, economic, social, labour, cultural and civil spheres, or of any other kind. Equality of opportunity is also understood as the adoption of positive action measures (art. 2 BLRPD).

FIL. Forum for Independent Living. www.social.cat/opinio/2880/hglossari-per-a-la-vida-independent-de-les-persons-amb-diversitat-funcional.

Harassment. Any undesired conduct relative to a person's disability whose objective or consequence is to infringe upon their dignity or create an intimidating, hostile, degrading, humiliating or offensive environment (art. 2 BLRPD).

Health. The state of complete *physical, mental and social wellbeing*, not just the absence of disease or illness (WHO, 1946).

Identity of the person. Property that includes the biological, psychological, social, cultural and spiritual dimensions (preamble UDBHR).

Independent living. The situation in which the person with disability exercises the power of decision over their own existence and takes an active part in the life of their community, in accordance with the right to the free development of their personality (art. 2 BLRPD).

It is a human right (art. 19 of the Convention), whose effective exercise consists in living in such a way that the network of personal relationships and social ties of the person with functional diversity is free of dominant relationships, or at least as free as is the norm in the sociocultural environment in which they develop (FIL).

Indirect discrimination. A situation which occurs when a law or regulation, a conventional or contractual clause, an individual agreement, a unilateral decision, a judgement or a practice, or an environment, product or service, apparently neutral, may cause a particular disadvantage to a person with respect to others for reasons of disability, when they do not objectively correspond to a legitimate purpose and the means for the achievement of this purpose are not suitable or necessary (art. 2 BLRPD).

Institutionalization. A legal, political, social, cultural and psychological process that confines people in segregated spaces, where the power of decision over their everyday life is transferred to professionals or the family. It is the typical case of care homes or family homes with insufficient support. The institution is not an actual building, but a group of rules and ties that restrict the freedom of decision over one's own body and everyday life (FIL).

Legal incapacitation. The modification of a physical person's capacity as agreed by sentence, by virtue of the causes established in the legislation (persistent physical or intellectual illnesses or impairments that prevent the person from looking after him/herself) (arts. 199-200 CC and arts. 760 and 761 CCP).

Normalization. The principle by virtue of which persons with disability should be able to lead a life on equal terms and gain access to the same places, environments, goods and services that are available for anyone else (art. 2 BLRPD).

Person with functional diversity. All bodies and minds work differently, but when these functional differences — with respect to the statistical and/or legal norm — interact with a hostile social medium, that means a person suffers discrimination and/or the lack of equal opportunities, we say that he/she is a person with functional diversity (FIL).

Positive action measures. Measures of a specific nature consisting of avoiding or compensating for the disadvantages deriving from disability and designed to speed up or achieve de facto equality of persons with disability and their full participation in the spheres of political, economic, social, educational, working and cultural life, depending on the different types and degrees of disability (art. 2 BLRPD).

Reasonable adjustments. The necessary and appropriate changes and adaptations that do not impose a disproportionate or undue burden, when they are necessary in a particular case, to guarantee persons with disability the enjoyment or exercise, on equal terms with others, of all the fundamental human rights and freedoms. The denial of these adjustments becomes discrimination for reasons of disability, with all the implications that this may entail (art. 2 BLRPD).

Social inclusion. The principle by virtue of which society promotes shared values addressed to the common good and social cohesion, and which makes it possible for all persons with disability to have the opportunities and the resources necessary to participate fully in political, economic, social, educational, working and cultural life, and to enjoy living conditions on an equal footing with others (art. 2 BLRPD).

Social responsibility. The new approaches to social responsibility must ensure that scientific and technological progress contributes to justice and fairness and serves the interests of mankind (preamble UDBHR)

Technological assistance. A series of products of support, suppression of architectural and communication barriers, adaptation and control of the environment with home automation and robotics. Technological assistance minimizes and heightens personal assistance and makes it more flexible (FIL).

Transversality of policies in matters of disability. The principle by virtue of which the actions of the public authorities are not limited solely to specific plans, programmes and actions, designed exclusively for these persons, but include the general policies and lines of action in any sphere of public action, in which the needs and demands of persons with disability must be taken into account (art. 2 BLRPD).

UDBHR. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (Unesco, 2005).

Universal accessibility. The condition that must be met by the environments, processes, goods, products and services, as well as the objects, instruments, tools and devices, in order to be understandable, usable and accessible to all persons in conditions of safety and comfort, and in the most autonomous and natural way possible. It presupposes the strategy of “universal design or design for everybody”, and it is understood without prejudice to the reasonable adjustments that have to be adopted (art. 2 BLRPD).

Universal design. The design of products, environments, programmes and services that may be used by everyone, as far as possible, without the need for adaptation or specialized design. Universal design must not exclude the technical support for particular groups of people with disability when necessary (art. 2 CRPD).

Universal design, or design for everyone, is the activity whereby environments, processes, goods, products, services, objects, instruments, programmes, devices or tools are conceived or planned from the start, whenever possible, so that they may be used by everyone, as far as possible, without the need for adaptation or specialized design. Universal design must not exclude support products for particular groups of persons with disability when they need it (art. 2 BLRPD).

Vulnerability. Especially vulnerable individuals and groups must be protected in such a way that the personal integrity of those individuals is respected (art. 8 UDBHR).

WHO. World Health Organization.

MEMBRES DEL GRUP D'OPINIÓ DE L'OBSERVATORI DE BIOÈTICA I DRET QUE HAN ELABORAT AQUEST DOCUMENT

María Casado

Catedràtica d'universitat.

Directora de l'Observatori de Bioètica i Dret i titular de la Càtedra Unesco de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Antoni Vilà

Investigador a l'Institut de Govern i Polítiques Públiques, Universitat Autònoma de Barcelona.

Anna M. Badia

Catedràtica de Dret Internacional Públic, Universitat de Barcelona.

Maria Jesús Buxó

Catedràtica d'Antropologia, Universitat de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Antonio Centeno

Membre del Fòrum de Vida Independent.

Francesc-Xavier Curià

Metge especialista en Medicina Interna.

Membre del Comitè d'Ètica Assistencial de la Fundació Institut Guttmann.

Ester Fenoll

Presidenta d'AUTEA i gerent de la Fundació Privada Tutelar, Principat d'Andorra.

Carmelo Gómez

Professor titular de Filosofia del Dret, Universitat de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Raimon Jané

Comitè Català de Representants de Persones amb Discapacitat (COCARMI).

Itziar de Lecuona

Professora del Departament de Salut Pública.

Investigadora de l'Observatori de Bioètica i Dret – Càtedra Unesco de Bioètica de la Universitat de Barcelona.

Membre de la Comissió de Bioètica, Universitat de Barcelona, i del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica, Hospital Clínic de Barcelona.

Fabiola Leyton

Editora de la *Revista de Bioètica y Derecho*, Universitat de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Florencia Luna

Investigadora independent del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

Professora de l'especialitat de Filosofia de la Universitat de Buenos Aires i coordinadora de l'àrea de bioètica de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).

Joaquim Martínez Montauti

Metge. Coordinador del Servei de Medicina Interna i president del Comitè d'Ètica Assistencial de l'Hospital de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Dalia Méndez

Metgessa. Màster en Bioètica i Dret per la Universitat de Barcelona.

Professora de Bioètica i Dret de l'Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM).

Silvia Navarro

Investigadora a l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Mònica Navarro-Michel

Professora de Dret Civil i vicedegana de la Facultat de Dret, Universitat de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Rosa Ros

Metgessa i directora del Centre Jove d'Anticoncepció i Sexualitat, Associació de Planificació Familiar de Catalunya i Balears.

Albert Royes

Secretari de la Comissió de Bioètica, Universitat de Barcelona.

Membre de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Yasmina Soto

Llicenciada en Humanitats per la Universitat Autònoma de Barcelona.

Màster en Bioètica i Dret i becària de col·laboració de l'Observatori de Bioètica i Dret, Universitat de Barcelona.

Publicacions del Grup d'Opinió de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona

- ❑ L'accés responsable a la informació jurídico-bioètica en xarxa (2013)
- ❑ Trasplantament d'òrgans de donant viu (2011)
- ❑ Salut sexual i reproductiva i interrupció voluntària de l'embaràs (2011)
- ❑ Nanotecnologia i bioètica global (2010)
- ❑ Les voluntats anticipades i l'eutanàsia (2009)
- ❑ Limitació de l'esforç terapèutic a les unitats de neonatologia (2009)
- ❑ La interrupció voluntària de l'embaràs (2008)
- ❑ Reproducció assistida (2008)
- ❑ L'objecció de consciència en sanitat (2007)
- ❑ Proves genètiques de filiació (2006)
- ❑ El rebuig dels Testimonis de Jehovà a les transfusions de sang (2005)
- ❑ Dones i ciència (2004)
- ❑ La disposició de la pròpia vida en determinats supòsits: declaració sobre l'eutanàsia (2003)
- ❑ Selecció del sexe (2003)
- ❑ Salut sexual i reproductiva en l'adolescència (2002)
- ❑ Congelació d'òocits per a la reproducció humana (2002)
- ❑ Cèl·lules mare embrionàries (2001)
- ❑ Les voluntats anticipades (2001)
- ❑ Donació d'òocits (2001)
- ❑ Investigació amb embrions (2000)

Disponibles en accés obert a:

www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioeticaDret/documents.aspx



B Universitat de Barcelona

Publicacions i Edicions