

DECLARACIÓN INTERNACIONAL DE ÁGUILAS

"Bioética, Derechos Humanos y Diversidad Funcional"

Águilas-Murcia 2013

PREÁMBULO

Reunidos los días 11,12 y 13 de julio en la Ciudad de Águilas (Murcia), con motivo de la celebración de las actividades de la Universidad Internacional del Mar en el marco de los Cursos de verano de la Universidad de Murcia, las y los expertos y participantes de diferentes países de Europa y Latinoamérica, del Curso *"La Bioética y sus nuevos desafíos a través de las miradas de las personas con diversidad funcional o discapacidad"*, que ha contado por primera vez con diferentes ponentes con diversidad funcional, tras debatir, discutir y reflexionar, han acordado que:

- La voz «Bioética desde la diversidad funcional» debe ser escuchada y tenida en cuenta en todo lo que concierne al ámbito de la Bioética.
- Cabe denunciar aquellas prácticas que se llevan a cabo en el ámbito de las Biotecnologías y Biomedicina, y que vulneran o violan los Derechos Humanos de las Personas con diversidad funcional (aborto eugenésico, esterilización forzosa, experimentación sin consentimiento...).
- Tenemos una memoria histórica que nos recuerda que durante el régimen nazi, las personas con diversidad funcional fueron castigadas por el horror eugenésico y de experimentación en nombre de la ciencia. Es importante que este período histórico se tenga en cuenta para que jamás se vuelva a repetir y estar atentos a las señales que puedan dar indicios de estas posibles repeticiones.
- La selección eugenésica de las personas que reúnen "mejores condiciones" y, ofrecer prioritariamente los recursos a aquella población que "necesita menos, porque tiene mayores cotas de salud y de

bienestar", puede convertirse en una forma sutil y perversa de violar los Derechos Humanos de las personas con diversidad funcional.

- La **Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**¹ (CNUPCD), y su **Protocolo Facultativo**, ratificada por más de 132 países, afirma que las personas con diversidad funcional deben gozar de los Derechos Humanos y de las libertades fundamentales en los mismos términos que la demás ciudadanía.
- En 2005 la ONU ha expresado la importancia de vincular directamente la bioética con los derechos humanos en la **Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos**² (UNESCO, 2005).

Por todo ello, y entendiendo que entre todas y todos podemos construir una sociedad más justa y equitativa, y acorde con la promoción de los Derechos Humanos expresados por parte de Naciones Unidas, y sus distintos organismos internacionales,

DECLARAMOS QUE:

1. La DIVERSIDAD es un valor inherente a la Humanidad. La diversidad humana es riqueza, tal cual se expresa en la CNUPCD.
2. Todas las mujeres y hombres, con o sin diversidad funcional, o con cualquier otra diversidad humana, tienen la misma DIGNIDAD.
3. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional tienen los mismos derechos y se les debe dotar del entorno y las herramientas necesarias para que su vida se desarrolle en las mismas condiciones que las de los demás miembros de su sociedad.
4. Desde el ámbito de la Bioética, debe entenderse que toda vida humana, con y sin diversidad funcional, debe tener un idéntico valor moral y político, es decir, un respeto incondicional a la existencia plural de todas las personas.
5. Todas las mujeres y hombres con o sin diversidad funcional, pueden estar enfermas en algunas épocas de su vida. Sin embargo, es imprescindible que se entienda que "diversidad funcional" y "enfermedad" no son términos sinónimos. LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL no están enfermas, sino que son diferentes y, en todo caso, SON DISCRIMINADAS POR SU DIFERENCIA.

¹ <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

² <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180S.pdf>

6. Algunas personas, con y sin diversidad funcional, no disponen de plena AUTONOMÍA MORAL, en la medida en que bien necesitan apoyos para la toma de decisiones o, directamente, no se pueden representar a sí mismas. Para estos casos, la sociedad debe garantizar los ajustes razonables y los apoyos necesarios para respetar los Derechos Humanos. En este sentido es importante promover la EDUCACIÓN EN DERECHOS HUMANOS, para que se logren respetar y alcanzar los PRINCIPIOS de IGUALDAD DE OPORTUNIDADES y NO DISCRIMINACIÓN, para estas personas.
7. Las personas con diversidad funcional tienen voz propia, y su postura debe ser escuchada y tenida en cuenta en el ámbito de la Bioética. Así, la «Bioética desde la diversidad funcional» debe estar presente en todos aquellos debates biotecnocientíficos y bioéticos, donde se establecen normativas, políticas y condiciones sociosanitarias y de salud. Tal y como promueve el Movimiento Mundial de Vida Independiente: ¡NADA SOBRE NOSOTRAS/OS SIN NOSOTRAS/OS!.
8. La investigación biológica, médica y Biomédica, no puede estar basada en la experimentación con personas con diversidad funcional sin su consentimiento expreso, en ningún caso y bajo ningún concepto y no deben ser para ellos/as manipuladas. Al respecto, cabe tener en consideración la **Declaración de Solihull³**: «**El derecho a vivir y a ser diferentes**». (DPI, 2000).
9. La construcción social es responsabilidad de todas y todos. Los seres humanos deben afrontar la CONSTRUCCIÓN DE UNA SOCIEDAD EN LA QUE SE CONTEMPLAN LAS NECESIDADES Y DIFERENCIAS DE TODOS LOS INDIVIDUOS, de manera respetuosa.

Y es por ello que hacemos públicas las siguientes demandas con el fin de concienciar a la sociedad para que entre todos y todas podamos hacerlas realidad:

DEMANDAMOS QUE:

1. La adecuación de todos los tratados internacionales y regionales en base a la CNUPCD, y la adaptación de todas las legislaciones nacionales al contenido de la CNUPCD. Siendo prioritario el desarrollo de los artículos, 12, 15, 19 y 24, que implica: Art.12 (plena capacidad jurídica y de obrar) para abordar la incapacitación jurídica y promover la capacitación jurídica con apoyo; Art 15 (contra la tortura y la experimentación sin consentimiento libre e informado); Art.19 (vida

³ [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica DPI solihull es.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_DPI_solihull_es.pdf);
http://dpi.org/lang-sp/resources/topics_detail?page=895

independiente), priorizando los servicios de asistencia personal; y Art.24 (educación "inclusiva") cerrar los colegios de educación especial para apostar claramente por la educación inclusiva con los apoyos necesarios en colegios ordinarios.

2. Se establezca un debate bioético en el que las voces de las personas con diversidad funcional esté presente, y sea respetuoso con los Derechos Humanos, en todos los ámbitos: académico, científico, universitario, investigador, dentro de la comunidad bioética, entre las y los profesionales y en la sociedad en general.
3. Cabe desarrollar acciones formativas en EDUCACIÓN EN BIOÉTICA y DERECHOS HUMANOS, para que los valores humanos imprescindibles se respeten en todas las prácticas de los avances biotecnológicos y de la biomedicina. Por ello mismo, la voz «Bioética desde la Diversidad Funcional» necesita participar en dichas actividades formativas y, así como también en todos los debates y determinaciones que se llevan a cabo en los distintos Comités de bioética, locales, nacionales e internacionales.
4. Ante la práctica del aborto o interrupción voluntaria del embarazo (IVE), resulta prioritaria la derogación del plazo por “aborto eugenésico”. La propuesta que se hace desde esta Declaración es que si se quieren mantener normativas sobre la IVE, con supuestos y plazos correspondientes, se determine un plazo máximo único para todo supuesto posible, no punible, sin poner énfasis negativo especial sobre la "condición de diversidad funcional".
5. En el caso de las mujeres y hombres con diversidad funcional se entiende que los Derechos Sexuales y Reproductivos (DHSR) deben ser respetados a fin que no se produzca ningún tipo de abuso o vulneración. Como importantes medidas preventivas, es fundamental desarrollar acciones formativas sobre Educación Afectivo-Sexual, prevención contra todo tipo de violencia interpersonal (fundamentalmente, contra la violencia de género, la violencia contra la minoría con diversidad funcional y la violencia sexual), planificación familiar (acceso a toda la gama de métodos anticonceptivos, incluida la anticoncepción de emergencia...), tanto para las mujeres y hombres con diversidad funcional, como para el personal sociosanitario que les atiende.
6. La prohibición:
 - a. de la Esterilización forzosa y del aborto coercitivo. La persona con diversidad funcional no debe estar sometida a este tipo de prácticas,

sin haber otorgado su consentimiento libre e informado. De manera clara y accesible, debe ser informada previamente, y si necesita apoyo en la toma de decisiones debe poder disponer del mismo, con el fin que su integridad moral y física sean respetadas adecuadamente.

- b. de la Experimentación con seres humanos sin su consentimiento personal, informado y explícito. Para aquellos que necesiten apoyo en la toma de decisiones, se debe garantizar la máxima claridad, accesibilidad y adaptación posibles de lo que implica el consentimiento, a fin de que toda persona con diversidad funcional, antes de la toma de decisión, entienda el contexto y objetivos de la experimentación en la que puede participar y, en función de ello, pueda tomar una decisión libre e informada.

**¡OTRO MUNDO ES POSIBLE,
SI LO CONSTRUIAMOS ENTRE TODAS Y TODOS!**

Águilas-Murcia, a 13 de julio de 2013