

DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL EUROPE

11 BELGRAVE ROAD, LONDON SW1V 1RB, UK

Tel: +44 207 834 0477 Fax: +44 207 821 9539 E-Mail: dpi europe@compuserve.com

El Derecho a Vivir y ser Diferentes

Los días 12 y 13 de febrero de 2000, 130 personas con discapacidad y padres de personas con discapacidad, delegados de las organizaciones de DPI en 27 países en Europa, África, Australia y Norteamérica se reunieron en Solihull, Reino Unido para debatir asuntos relacionados con los derechos humanos y la bioética. Era la primera ocasión en que se debatían estos asuntos y con orgullo hacemos la siguiente declaración.

Primero y sobre todo demandamos:

Nada sobre nosotros si nosotros

Hasta ahora la mayor parte de nosotros hemos sido excluidos de los debates sobre temas bioéticos. Estos debates han tenido una visión negativa y llena de prejuicios sobre de nuestra calidad de vida. Han negado nuestro derecho a la igualdad y por tanto han negado nuestros derechos humanos.

Demandamos que se nos incluya en todos los debates y decisiones políticas relacionadas con los temas bioéticos.

Nosotros somos quienes debemos decidir sobre nuestra calidad de vida basándonos en nuestra experiencia.

También pedimos a nuestras organizaciones que den apoyo, ánimo y seguridad a aquellos de nosotros estamos representando nuestros puntos de vista en instituciones de regulación bioética.

Se debe dar especial apoyo para promocionar la voz en los debates de los supervivientes de los sistemas de salud mental, personas con problemas de aprendizaje, personas que no pueden representarse sí mismas y de los niños con discapacidad.

Riqueza en diversidad

Somos seres humanos plenos. Creemos que una sociedad con personas en discapacidad sería una sociedad menos rica. Nuestras experiencias únicas y colectivas son una contribución importante a una sociedad humana rica y variada.

Demandamos el fin de la eliminación biomédica de la diversidad, de la selección genética basada las fuerzas del mercado y del establecimiento de normas y estándares desarrollados por personas sin discapacidad.

El cambio biotecnológico no debe ser una excusa para el control o para la manipulación de la condición humana o de la biodiversidad.

Reconocemos que el único camino para asegurar el apoyo universal a un reconocimiento positivo de nuestras cualidades particulares se consigue

estableciendo claramente nuestro derecho a la diversidad, con buenos argumentos y en una discusión abierta y democrática. Tenemos que establecer alianzas con científicos, profesionales de la medicina, filósofos de la ética, los grupos que establecen las políticas, los abogados de los derechos humanos, los medios de comunicación y el público general.

Todos los seres humanos nacen libres y en igualdad de dignidad y derechos

Los derechos humanos son responsabilidad del estado al igual que el individuo. Las personas con discapacidad, nuestras organizaciones, nuestras familias y nuestros aliados debemos trabajar para asegurarnos de que los instrumentos legales nacionales, regionales e internacionales incluyan la implementación de derechos en todos los avances científicos y las prácticas médicas relacionadas con el genoma humano, la reproducción, el establecimiento de niveles de calidad de vida, las medias terapéuticas y el alivio de la "pena y sufrimiento".

La biotecnología presenta riesgos específicos para las personas con discapacidad. Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, y en particular el derecho a la vida, deben ser protegidos.

En concreto demandamos:

- La prohibición de pruebas genéticas indiscriminadas y de la presión a las mujeres para eliminar -en cualquier fase del proceso reproductivo- niños no nacidos que se considere que puedan nacer con discapacidad.
- La provisión de información plena y accesible (libre de jerga médica, fácil de leer y en formatos alternativos) sobre la que las personas puedan tomar decisiones bien informadas.
- Que los gobiernos europeos no ratifiquen el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, ya que algunas de sus acciones contravienen los dos documentos adoptados en la Conferencia de Ciencias de la UNESCO en 1999¹.
- Que las personas con discapacidad reciban apoyo para vivir, no apoyo para morir.
- Que tener un hijo con discapacidad no sea una consideración legal especial para abortar
- Que no se marquen líneas divisorias respecto a la severidad o los tipos de deficiencia. Esta división crea jerarquías y lleva a una mayor discriminación de las personas con discapacidad en general

Las personas con discapacidad se deben unir en solidaridad para asegurar que nuestras voces se oigan en estos asuntos que amenazan nuestras vidas

¡FUERZA EN LA UNIDAD!

¹ Ver Anexo I

Anexo I

En el Consejo de Europa llamado "Convenio de Asturias de Bioética", internacionalmente conocido por el "Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina. Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina." Creado en Oviedo el 4 de abril de 1997, suscrito por el Estado Español en el que entró en vigor el 1 de enero de 2000, hay un párrafo dentro del artículo 17 que resulta conflictivo para las personas con discapacidad.

Artículo 17. Protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento a un experimento.

....

De modo excepcional y en las condiciones de protección previstas por la ley, podrá autorizarse un experimento cuyos resultados previstos no supongan un beneficio directo para la salud de la persona si se cumplen las condiciones enumeradas en los párrafos i, iii, iv y v del apartado 1 anterior, así como las condiciones suplementarias siguientes:

- i. el experimento tenga por objeto, mediante una mejora significativa del conocimiento científico del estado de la persona, de su enfermedad o de su trastorno, contribuir a lograr en un determinado plazo resultados que permitan obtener un beneficio para la persona afectada o para otras personas de la misma categoría de edad o que padezcan la misma enfermedad o el mismo trastorno, o que presenten las mismas características,
- ii. el experimento sólo represente para la persona un riesgo o un inconveniente mínimo.

Estos párrafos son sobreesidos por el borrador de la "**Declaración de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos**" y la "**Convención Europea de Derechos Humanos y Biomedicina**", ambos diseñados para proteger la libertad de investigación. Estos párrafos permiten una amplia investigación genética y un conjunto de todas genéticas por "motivos de salud", incluyendo experimentos médicos sobre personas que son incapaces de dar su consentimiento (una clara violación del código de Nuremberg). En Alemania se han alzado voces firmes de protesta a este respecto.

Aunque la **Declaración de la UNESCO** da primacía al individuo en el sentido de que establece que los derechos individuales no debe ser sobreesidos por los derechos colectivos, y la **Convención Europea** establece que nadie debe ser discriminado utilizando pruebas genéticas, ninguno de los dos documentos da una indicación de cómo se debería llevar a cabo esa protección. Los requisitos de seguridad son muy bajos y muchos problemas relacionados con la manipulación genética, la investigación y la patente de genes, se dejan sin regular.

Al haber tanta vaguedad en los textos, los únicos intereses de ser protegidos son los de la industria biotecnológica, que considera los genes como la "moneda de cambio del futuro".