

**“Principio de no discriminación”  
(Plenaria ÉTICA, DERECHO Y BIOGENÉTICA)**

Luis Cayo Pérez Bueno  
Director Ejecutivo del CERMI

- La discriminación y el trato desigual es una realidad cotidiana para muchas personas con discapacidad. Por presentar una discapacidad, por incorporar, por tanto, una diferencia respecto del canon medio imperante de individuo, las personas con discapacidad se enfrentan a situaciones de desigualdad y vulneración de sus derechos.
- Sobre la discapacidad, por acumulación histórica, pesan conceptos, mentalidades, sobrentendidos, ideas recibidas, prácticas sociales, constituidos al margen de las opiniones, creencias e intereses de las propias personas con discapacidad, que “legitiman” decisiones y actuaciones claramente contrarias a la Ética y que comprometen los derechos de estas personas. La consideración de la discapacidad como un “mal”, como un estado indeseable, no querido, lleva a muchas personas e instituciones a proyectar ese valor negativo a la propia persona con discapacidad, cuya vida tendría así un menor valor, o cuyas opiniones no hay que tener en cuenta, pues se actúa por su bien.
- La discapacidad, en sus conexiones y relaciones con la Medicina, las Nuevas Terapias y la Genética son problemáticas y muchas veces comprometedoras desde un punto de vista ético. Es un ámbito proclive a las discriminaciones y a la falta de garantía de los derechos de las personas con discapacidad. Las prácticas esterilizadoras, el aborto eugenésico, los internamientos forzosos, el diagnóstico genético, la forma de obtención del consentimiento informado, son cuestiones candentes en su relación con la discapacidad que plantean debates éticos de enorme calado.

- El sector de la discapacidad como defensor de la diversidad positiva que representa esta circunstancia en la sociedad actual, se muestra forzosamente interesado por aquellos avances científicos y técnicos que mejoran la calidad de vida siempre que ética y jurídicamente sean admisibles.
- A veces desde la discapacidad, hay voces que ponen en cuestión la eminente superioridad de la perspectiva médica y biocientífica en este debate, dejando las consideraciones y valoraciones éticas y sociales como factores residuales que sólo se tienen en cuenta sólo de modo tangencial.
- Es necesario ser consecuentes con la forma de utilizar los avances científicos y de la biomedicina, enmarcándolos siempre en el pleno cumplimiento de los derechos humanos y del respeto por la vida, la dignidad y la diversidad social. Sin que en ningún caso sus prácticas comporten fines eugenésicos y de selección genética, ni se reduzca la esencia humana a sus características genéticas. Las prácticas biomédicas han de estar bajo supervisión ética, resultando aceptables sólo en cuanto no entren en contradicción con ninguno de los valores éticos y jurídicos que forman parte del acervo de las sociedades democráticas avanzadas.
- A modo de orientaciones, desde el sector de la discapacidad nos gustaría ver sentados estas líneas directrices:
  - Cualquier acción o conducto sobre bioética y discapacidad ha de venir presidida por la libre voluntad de las personas susceptibles de ser sujetos de esas prácticas.
  - Cualquier práctica de este tipo ha de venir respaldada por una regulación legal que expresamente las autorice con las debidas garantías.
  - Cualquier práctica de selección genética por razón de discapacidad debe quedar fuera del amparo ético pues constituye una conducta de todo punto inadmisibles y claramente discriminatoria que menosprecia la existencia de las personas con discapacidad.

- El acceso a las técnicas biogenéticas deberá hacerse sin que en ningún caso se produzca discriminación por razón de discapacidad, todo ello con arreglo a lo dispuesto en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- El asesoramiento y la asistencia de las personas objeto de actuaciones biomédicas debe ejercerse sin presión, de modo completo, neutral y certero. La información no será exclusiva por profesionales de la medicina y genética, sino que se considerará, en igualdad de condiciones, la valoración de expertos en bioética y sociales.
- Los equipos médicos y biogenéticos deben estar formados y sensibilizados sobre la perspectiva social de la discapacidad y en ningún caso su elección discriminará la realidad social de las personas con discapacidad.
- Debe estar prohibida cualquier tipo de prácticas, recomendación o asesoramiento que suponga una discriminación genética por motivos de sexo, discapacidad u origen cultural o étnico.
- Todos los organismos consultivos y legislativos relacionados con la genética humana deben estar formados no sólo por profesionales biomédicos y científicos, sino también otros agentes sociales, entidades de representación de la discapacidad, así como por profesionales del ámbito de la ética.
- Se considera de enorme importancia realizar un amplio programa de formación para el equipo de profesionales implicados en estas técnicas en materia de bioética, discapacidad y derechos humanos.
- El sector de la discapacidad debe profundizar en el debate ético en su propio seno y participar de modo activo en las discusiones científicas y sociales generales, para que la perspectiva de la discapacidad aparezca por

derecho propio y no sea escamoteada o relegada por mor de otras visiones.