

Agustina Palacios

El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

CēRMi

COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

S

Ediciones
Cinca

Director: Luis Cayo Pérez Bueno

Publicado con el apoyo de:



El 29 de abril de 2008, el Jurado del **PREMIO CERMI- Obra Social Caja Madrid "DISCAPACIDAD Y DERECHOS HUMANOS" 2007-2008**, compuesto por Luis Cayo Pérez Bueno, Secretario General del CERMI, en calidad de Presidente, y María Fernanda Ayán San José, Directora de Programación y Concertación Asistencial de la Obra Social Caja Madrid, Juan Ignacio Gómez Pallette, del Departamento de Personas Dependientes de la Obra Social Caja Madrid, Rafael de Lorenzo García, Secretario General del Consejo General de la ONCE, Fernando Fernández-Arias Minuesa, Director de la Oficina de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación, Silvia Escobar Moreno, Embajadora Extraordinaria para cuestiones de Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación, Antonio Luis Martínez Pujalte, Profesor de Filosofía del Derecho de la Universidad Miguel Hernández de Elche, Rafael de Asís, Director del Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid, Miguel Ángel Cabra de Luna, Director de Relaciones Sociales e Internacionales de la Fundación ONCE y Ana Peláez Narváez, Directora de Relaciones Internacionales de la ONCE y Comisionada de Mujer del CERMI, todos ellos en calidad de miembros, adoptó por unanimidad el acuerdo de conceder el premio a la obra *"El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad"*, presentada por Agustina Palacios Rizzo, que con arreglo a las bases del Premio se publica en forma de libro en la colección cermi.es.

Primera edición: octubre 2008

- © Del texto: Agustina Palacios
- © De esta edición: CERMI
- © De la ilustración de cubierta: David de la Fuente Coello, 2008

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S.A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A., se identifique con las mismas.

Diseño de colección: Juan Vidaurre

Producción editorial,
coordinación técnica e impresión:
Grupo editorial CINCA
Avda. Doctor Federico Rubio y Galí, 88.
28040 Madrid
grupoeditorial@edicionescinca.com

Depósito legal: M. 38.909-2008
ISBN: 978-84-96889-33-0

Agustina Palacios

El modelo social de discapacidad:
orígenes, caracterización y plasmación
en la Convención Internacional
sobre los Derechos de las Personas
con Discapacidad



COMITÉ ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD



Autora: **Agustina Palacios** (agustina.palacios@uc3m.es)

Coordinadora de la Sección Discapacidad sobre Igualdad y No Discriminación de la Cátedra “Norberto Bobbio”, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid.

Miembro de la Subcomisión de Expertos sobre la Convención de la ONU en materia de Discapacidad creada por el Real Patronato sobre Discapacidad, MTAS de España, Comisión de Legislación sobre Discapacidad, desde 2005.

Integrante del Comité de Redacción de Universitas, Revista de Filosofía, Derecho y Política del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid.

Miembro del Consejo Asesor de la Revista Española del Tercer Sector, Fundación Luis Vives.

Asesora del Gobierno Español durante la Sexta y la Octava Reunión del Comité Especial de Naciones Unidas relativo al establecimiento de un Tratado Internacional sobre la protección jurídica de las personas con discapacidad, New York, agosto de 2005, y agosto de 2006 respectivamente.

Directora General de la Oficina Municipal de Lucha contra la Discriminación y la Promoción de Derechos Humanos, Mar del Plata, Argentina.

A Francisco, mi compañero de viajes, y de vida, sin cuya presencia nada tendría, ni someramente, el mismo sentido.

A Rafael de Asís, desde el más profundo agradecimiento y admiración.

ÍNDICE

	<i>Págs.</i>
Agradecimientos.....	13
Prólogo	17
Introducción.....	25

Capítulo I Aproximación histórica

1) El modelo de Prescindencia.....	37
1.1) El Submodelo Eugenésico.....	38
1.1.1) Noción de persona con discapacidad	38
1.1.2) Tratamiento de niños y niñas con discapacidad.	41
1.1.3) Medios de subsistencia.....	50
1.1.4) Respuestas sociales.....	52
1.2) Submodelo de Marginación	54
1.2.1) Noción de persona con discapacidad	56
1.2.2) Niños y niñas con discapacidad	58
1.2.3) Medios de subsistencia.....	60
1.2.4) Respuestas sociales.....	61
2) El Modelo Rehabilitador	66
2.1) Concepto de persona con discapacidad.....	80
2.2) Niños y niñas con discapacidad.....	81
2.3) Medios de subsistencia	85
2.4) Respuestas sociales	90

Capítulo II Caracterización del modelo social y su conexión con los Derechos Humanos

1) El Modelo Social	103
1.1) Orígenes y caracterización.....	106
1.1.1) El movimiento de vida independiente.....	109

	<i>Págs.</i>
1.1.2) El modelo social —o de barreras sociales	118
1.2) Concepto de persona con discapacidad.....	122
1.3) Niños y niñas con discapacidad.....	128
1.4) Medios de subsistencia	133
1.5) Respuestas sociales	141
1.6) El movimiento de la discapacidad como un nuevo movimiento social	151
2) Conexiones entre el modelo social y los valores que sustentan los derechos humanos	154
2.1) La idea de dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad	156
2.1.1) La idea de dignidad como valor del ser humano —fin y no medio.....	157
2.1.2) La idea de dignidad como capacidad de elección —autonomía—	164
2.2) La igualdad y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad.....	167
2.2.1) La discapacidad como un modo de opresión social	169
2.2.2) La igualdad y la diferencia que implica la discapacidad. ¿Políticas de reconocimiento o de redistribución?.....	178
2.2.3) La igualdad de oportunidades y la no discriminación	196

Capítulo III

Plasmación del modelo social en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

1) Breve aproximación al nacimiento y evolución del modelo social en el sistema universal de protección de los Derechos Humanos.....	204
1.1) Tratados de Derechos Humanos aplicables a la discapacidad	208

	<i>Págs.</i>
1.1.1) Pacto Internacional de Derechos civiles y políticos	210
1.1.2) El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966.....	214
1.2) La discapacidad como una cuestión de derechos humanos en las normas no vinculantes —soft law— de Naciones Unidas	217
1.2.1) Primeras Resoluciones de la Asamblea General de Naciones Unidas en materia de discapacidad	218
1.2.2) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad	219
1.2.3) Las Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.....	221
1.2.4) Los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental	225
1.2.5) Informes de Naciones Unidas.....	226
1.3) La Organización Mundial de la Salud: Clasificaciones internacionales	228
2) El modelo social y su plasmación en la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	235
2.1) A modo de introducción: antecedentes, estructura y objeto de la Convención	235
2.1.1) Antecedentes inmediatos	236
2.1.2) El proceso de elaboración de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	239
2.1.3) La participación de las personas con discapacidad	251
2.1.4) El propósito de la Convención.....	257
2.1.5) La perspectiva de la Convención	258
2.1.6) El tipo de Convención	263

	<i>Págs.</i>
2.1.7) El reconocimiento —o no— de nuevos derechos.....	270
2.1.8) Estructura y aproximación general.....	272
2.1.9) Principios generales.....	274
2.1.10) Obligaciones generales.....	276
2.1.11) Derechos protegidos.....	282
2.1.11.1) Derechos de Igualdad.....	282
2.1.11.2) Derechos de Protección en situaciones de especial vulnerabilidad.....	288
2.1.11.3) Derechos de libertad y autonomía personal	294
2.1.11.4) Derechos de Participación.....	298
2.1.11.5) Derechos sociales básicos	301
2.1.12) Seguimiento y aplicación.....	308
2.1.12.1) Seguimiento a nivel nacional.....	309
2.1.12.2) Seguimiento a nivel internacional.....	310
2.2) Plasmación del modelo social	313
2.2.1) A modo de introducción	313
2.2.1.1) Sobre las causas que dan origen a la discapacidad	314
2.2.1.2) Valor de la vida de una persona con discapacidad.....	330
2.2.2) Concepto de persona con discapacidad.....	340
2.2.3) Niños y niñas	350
2.2.3.1) La necesidad o no de un artículo específico y su contenido	351
2.2.3.2) La perspectiva de transversalidad	374
2.3.3) El debate en torno a la educación	381
2.2.4) Medios de Subsistencia.....	401
2.2.5) Respuestas sociales	418
2.2.5.1) Sustitución o asistencia en la toma de decisiones	429
2.2.5.2) La “personalidad jurídica” y la “capacidad jurídica”.....	437
2.2.5.3) Sobre el reconocimiento de la personalidad jurídica	441

	<i>Págs.</i>
2.2.5.4) Sobre el alcance de la definición de capacidad jurídica	444
2.2.5.5) El proceso del artículo 12 de la Convención.....	454
2.2.5.6) El modelo de asistencia en la toma de decisiones en el texto definitivo ...	462
Conclusiones.....	469
Referencias bibliográficas	479

AGRADECIMIENTOS

Este libro es el resultado de una investigación realizada en el marco del Doctorado en Derecho: Programa Derechos Fundamentales, impartido por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid, y bajo el auspicio de una Beca de Formación Doctoral del Departamento de Derecho Internacional Público, Eclesiástico y Filosofía del Derecho de la Universidad Carlos III de Madrid.

Significa para mí el fruto de muchos años de trabajo, que ha supuesto una experiencia absolutamente enriquecedora, tanto desde el punto de vista académico como desde el punto de vista humano.

Es ésta una oportunidad para hacer público mi reconocimiento y mi agradecimiento a las numerosas instituciones y personas, sin cuya contribución no hubiera sido posible esta concreción.

Al Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid y a la Cátedra de Igualdad y No Discriminación “Norberto Bobbio”, del mencionado Instituto, por haber abierto un comprometido espacio de estudio e investigación en el ámbito de la discapacidad, que me permitió desarrollar en lo personal muchos proyectos y actividades en la materia.

A todos los miembros, compañeros y compañeras del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, con quienes compartí momentos gratamente inolvidables y con quienes me une un profundo afecto.

A Rafael de Asís, por su confianza, su guía, su inmenso apoyo y sus perspicaces reflexiones, que me han enriquecido profundamente, a mi en lo personal y a este trabajo en particular. Por el trato tan cálido e inmensamente humano que me ha brindado siempre. Y por ser uno de los principales

responsables de este sentimiento de profunda añoranza que me une con España.

A Javier Ansuátegui, con quien ha sido un enorme placer trabajar, dada su profesionalidad, y sobre todo, su calidez humana. Por haber encontrado siempre una sonrisa cada vez que se golpeaba su puerta, y un trato siempre respetuoso y cálido, a pesar de que las complicaciones del trabajo diario pudieran haber justificado, en muchas ocasiones, una actitud diferente.

A Ignacio Campoy, por sus reflexiones, sus consejos, su tiempo y su dedicación. Pero principalmente, a nivel personal, por su generosidad, su nobleza y su invalorable amistad.

A Roberto y Vanesa, mis queridísimos compañeros de despacho, con quienes he compartido durante estos años las facetas más íntimas de lo cotidiano.

A Gerard Quinn, quien me brindó la oportunidad de conocerle más allá de su calidad de Profesor de la Universidad de Galway y experto internacional en materia de discapacidad. Durante dos estancias de investigación bajo su supervisión, generosamente me concedió su tiempo, sus *papers* inéditos y sus profundas reflexiones. Pero asimismo, por haberme posibilitado traer conmigo desde Irlanda entrañables recuerdos de momentos compartidos junto con él, su mujer Anne y sus tres hijas: Niamh, Elizabeth y Madeleine.

A Miguel Ángel Cabra de Luna, por haber confiado en mi trabajo y haberme apoyado fuertemente desde los primeros momentos (sin duda los más difíciles) de mis días en Madrid.

A Rafael de Lorenzo, por sus enseñanzas, su valiosa orientación y su calidez de siempre.

A Luis Cayo, quien ha abierto múltiples puentes entre el propio movimiento asociativo de personas con discapacidad y el ámbito académico en España.

A José Javier Soto Ruiz y Almudena Castro Girona, por haberme permitido conocer el infatigable trabajo que realizan y compartir parte del camino, en términos de Galeano, que nos conduce desde y hacia una misma utopía.

A Diego Camerucci y Javier Romañach, amigos entrañables, quienes me han enseñado con su ejemplo de vida, el significado de la lucha por el respeto de la dignidad en la diversidad.

A Felipe, Beatriz, Gilda, Goyo, Laura, Nora y Arturo, por haberse convertido en mi familia en Madrid.

A mis padres, quienes apoyaron firmemente el proyecto que dio lugar a este trabajo, a pesar de la distancia y las ausencias que ello implicaba. Cada uno a su modo ha sabido estar presente durante el transcurso de esta investigación. En ese sentido, agradezco a mi padre el valioso aporte de bibliografía que durante estos años me ha conseguido sobre la materia, dada su infatigable búsqueda cada vez que le comentaba alguno de los temas bajo estudio.

A Francisco Bariffi, por sus valiosas aportaciones, que han contribuido en gran medida a la mejora de este trabajo; pero sobre todo, por hacer que nuestro “día a día” sea tan fácil y tan profundo a la vez; y por su incondicional apoyo en todos mis emprendimientos.

PRÓLOGO

Agustina Palacios me ha pedido que escriba unas líneas de presentación a su trabajo *“El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”*. Tengo que reconocer que cumplir con este encargo me produce una serie de sentimientos enfrentados.

El trabajo es la culminación de un proyecto iniciado hace ahora unos seis años, cuando Agustina Palacios, en ese momento alumna del Doctorado en Derecho Fundamentales del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, se acercó a mí para expresarme su interés en que le dirigiera una investigación sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Recuerdo que, en ese momento, lo primero que hice fue animarla a desarrollar dicha investigación si bien, no tenía muy claro que debiera ser yo la persona que participara como director.

Aunque el estudio de cuestiones relacionadas con la igualdad y la no discriminación estaban presentes en mis intereses investigadores, la temática concreta de la discapacidad era para mí completamente desconocida. Por otro lado, mi formación en el ámbito de la Filosofía del Derecho, determinaba obviamente la manera de enfocar y de enfrentarme al estudio de los derechos. Agustina, sin embargo, no poseía esa formación. Sus líneas de investigación eran más cercanas a los campos del Derecho constitucional y del Derecho internacional. Pero es que además, mi análisis de los derechos, había sido hasta ese momento un análisis predominantemente teórico y abstracto, con proyección práctica pero desvinculado de ella. Por el contrario, en Agustina predominaba la dimensión más práctica o si se quiere, un enfoque de los derechos muy cercano a la realidad.

A pesar de ello, y luego de algunas reuniones con Agustina, acepté dirigir la investigación. Y ello, en primer lugar, porque la profesora Palacios siempre me presentó papeles serios y bien estructurados, respondiendo adecuadamente a mis exigencias y demostrándome una capacidad de trabajo y un compromiso con la investigación dignos de consideración. En segundo lugar, acepté también porque la investigación se proyectaba sobre un tema de gran actualidad y densidad. La cuestión de los derechos de las personas con discapacidad, estaba en ese momento desarrollándose sobre todo en el plano normativo, y planteaba una serie de retos muy atractivos para el teórico de los derechos. Algunos de estos retos, me permitían seguir realizando reflexiones abstractas, pero otros me obligaban a acercarme más a situaciones concretas y, en este sentido, suponían un cambio que consideraba, ya en ese momento, necesario. En efecto, la decisión coincidió con un momento en el que me parecía una necesidad el acercar mis reflexiones generales sobre los derechos a cuestiones más concretas, pero al mismo tiempo, era consciente de la necesidad de acercar cuestiones como ésta a la Teoría general de los derechos, y hacerlo de manera coherente con sus postulados básicos. Y, en tercer lugar, tomé esa decisión porque en aquel momento, los responsables del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, habíamos decidido complementar su actividad, con la realización de proyectos con una proyección más práctica.

Ciertamente, y luego de estos años trabajando con Agustina, tengo una profunda satisfacción de haber accedido a dirigir su investigación, que me ha permitido estar cercano a la elaboración de un trabajo esencial para todo aquel que quiera acercarse al estudio de los derechos de las personas con discapacidad (aunque también lo es para todo aquel que esté interesado en los derechos humanos en general); y que me ha permitido aprender, pero también, repensar y modificar algunos de mis posicionamientos sobre los derechos.

Sobre esto último, en otro libro firmado por Agustina Palacios junto a Javier Romañach y titulado “El modelo de la diversidad”, tuve ocasión de

escribir una serie de reflexiones, sobre la idea de dignidad humana y sobre los procesos de generalización y especificación de los derechos, que reproduzco aquí textualmente:

“Es habitual considerar a la dignidad humana como el fundamento de los derechos. En este sentido, este término se utiliza para hacer referencia a una serie de rasgos que caracterizan a los seres humanos y que sirven para expresar su singularidad. Los derechos humanos se presentan como los instrumentos que tratan de proteger esa dignidad. La dignidad es así tanto el presupuesto de los derechos como aquello que estos tratan de proteger.

Ahora bien, el ideal de la dignidad humana ha estado asociado con el modelo de ser humano ilustrado, caracterizado por la posesión de una serie de rasgos asociados a patrones estéticos y éticos. El modelo de ser humano de la Ilustración, se apoyaba en una patrones basados en la perfección (esto no era una novedad), puesta al servicio del logro de diferentes ideales que se lograban mediante la utilización de esos patrones. Así, la idea de dignidad humana, en este contexto, se apoyó en un ser caracterizado por la capacidad y por el desempeño de un determinado papel social. Y ello, se trasladó a la concepción de los derechos.

En efecto, la teoría de los derechos humanos ha estado cimentada sobre un modelo de individuo caracterizado, principalmente, por su “capacidad” para razonar, por su “capacidad” para sentir y por su “capacidad” para comunicarse. Es ese modelo el que constituye (el que ha constituido tradicionalmente) el prototipo del agente moral, esto es, el prototipo del sujeto capacitado para participar en la discusión moral. La proyección de ese modelo en el contexto moral, implica orientar esas capacidades hacia la cuestión moral, que no es otra que el logro de la felicidad o, si se prefiere, el logro de un plan de vida. Es a esto a lo que solemos denominar como “capacidad” moral, siendo también un rasgo identificador de los individuos, como agentes morales.

Esos atributos se presentan como argumentos que avalan la posibilidad de hablar de la dignidad humana y, desde ellos, se justifica la existencia

de derechos cuya principal función es la de proteger el desarrollo de esa dignidad, en definitiva, de esas capacidades. Los derechos se presentan así como mecanismos que protegen el desenvolvimiento de la dignidad, principalmente limitando, restringiendo o eliminando las barreras que el uso de las “capacidades” puede encontrar.

Por otro lado, el ejercicio de esas capacidades, se suele poner en conexión con el papel que el individuo lleva a cabo en sociedad. Dicho de otra manera, la idea de dignidad humana, claramente en el mundo antiguo pero igualmente en el moderno, suele relacionarse con el papel social de las personas. La idea de capacidad sirve en la medida en que los individuos son “útiles” para la sociedad y la comunidad, en la medida en que es posible obtener ciertos frutos sociales desde la actuación de las personas. Ciertamente, en el mundo moderno, se ha disminuido de alguna forma la radicalidad de esa afirmación, sobre todo a partir de la idea de que las personas no deben ser tratadas como medios sino como fines. Pero todavía en nuestros días, seguimos de alguna manera valorando a las personas utilizando esos referentes. Pues bien, considero importante replantearnos esta construcción; cuestionarnos en definitiva ese modelo de ser humano digno. En esta tarea, parece necesario abandonar la relación entre capacidad y dignidad, relacionar a esta con la posibilidad y, en todo caso, centrar nuestra reflexión no tanto en el significado de la dignidad humana cuanto en el de la vida humana digna.

Como es sabido, los análisis de los distintos procesos históricos de los derechos, suelen coincidir en subrayar la existencia de cuatro grandes procesos: el de positivación, el de generalización, el de internacionalización y el de especificación. Este último se caracteriza por la aparición de derechos que se predicán como propios de determinados colectivos o de sujetos que se encuentran en determinadas circunstancias. Los análisis recientes de la discapacidad, en conexión con los derechos humanos, siguen esta vía. Los derechos de las personas con discapacidad expresan ese proceso de especificación, desde el que se presta atención a situaciones concretas en las que se encuentran individuos o grupos.

No obstante, este tipo de aproximación debe ser cuestionado. Abordar la discapacidad en el ámbito del proceso de especificación trae consigo y perpetúa la idea del sujeto con discapacidad como ser especial, fuera de lo normal. En este sentido, me parece más apropiado matizar este enfoque y abordar la cuestión de la discapacidad en el ámbito del proceso de generalización y desde sus presupuestos. De lo que se trata es de generalizar la idea de los derechos, aunque esto exija medidas específicas. El proceso de generalización en lo básico, supone la extensión de la satisfacción de los derechos a sujetos y colectivos que no los poseían. Como es sabido, el origen histórico de los derechos está asociado a una clase social, la burguesía, y la satisfacción de los derechos no es, en ese momento, universal. Los derechos son reconocidos íntegramente a sujetos que poseen una serie de características, económicas, de género, etc. Aunque en el proceso de positivación (anterior en su origen al de generalización) se habla de la igualdad, no se trata de una igualdad universal. El proceso de generalización es el intento de compaginar la idea de igualdad formal con la de la universalidad, y con ello extender la satisfacción de los derechos a todos los sujetos. Pues bien, este es el enfoque adecuado de la discapacidad. El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad no se apoya en el reconocimiento de la especificidad de unos sujetos desde la que se justifica la atribución especial de derechos, sino en la necesidad de generalizar la satisfacción de los derechos a aquellos que no los tienen satisfechos”.

En todo caso, “*El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*”, Agustina Palacios lleva a cabo un examen exhaustivo de esta Convención Internacional, enmarcándola dentro de la evolución del tratamiento de la discapacidad y planteándola como expresión del denominado modelo social. Creo que hay, al menos cuatro razones, que hace que la lectura de este trabajo, sea, como señalé antes, esencial para todo el que esté interesado en el estudio de la discapacidad. La primera de ellas radica en la exposición de los modelos históricos del tratamiento de la

discapacidad, que ya había sido apuntada por la autora en otros trabajos, pero que es desarrollada en este de manera amplia, destacando las consecuencias de cada uno. La segunda estriba en la exposición del modelo social, paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, al menos en el ámbito teórico (y también en la normativa más reciente). La tercera razón se manifiesta en la descripción del proceso que ha llevado a la adopción de la Convención, que es descrito por Agustina poniéndolo en relación con la evolución de los textos internacionales sobre derechos humanos, y que constituye, además, un testimonio de una persona que ha participado en el mismo. Por último, la cuarta razón radica en la descripción que lleva a cabo de la propia Convención, que sin duda irá acompañada en el futuro de otros estudios, pero que, dada la cercanía de su aprobación, constituye uno de los primeros trabajos al respecto en lengua castellana.

Pero señalaba también que el trabajo es de gran utilidad para todo estudioso de los derechos humanos. Y ello es así porque en la investigación, Agustina ha sido capaz de apuntar y, en muchas ocasiones, desarrollar, aquellos aspectos de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, que poseen trascendencia para la propia teoría general de éstos y para el tratamiento de las técnicas antidiscriminatorias que son, hoy en día, uno de los principales ámbitos temáticos teóricos y prácticos de los derechos humanos.

La decisión de aceptar la dirección del trabajo de Agustina, que supuso también su inclusión en el ámbito del equipo investigador estable del Instituto, produjo igualmente unas consecuencias importantes para éste. Agustina Palacios ha sido la impulsora de una línea de trabajo, precisamente sobre derechos de las personas con discapacidad, desde la que se han organizado diferentes seminarios y proyectos de investigación y que ha permitido al Instituto convertirse en un centro de referencia en ese ámbito.

La dirección de este trabajo me ha permitido convivir con Agustina en el trabajo diario universitario. Tengo que reconocer que, poco a poco, se fue con-

virtiéndola en una investigadora muy importante tanto desde un punto de vista personal como institucional. La profesora Palacios, como miembro del grupo de investigación “Derechos Humanos, Estado de Derecho y Democracia” de la Universidad Carlos III de Madrid, ha sabido combinar la investigación, con la docencia y con la gestión, participando de una concepción del trabajo en equipo, que es algo poco habitual en el contexto jurídico. Sus publicaciones y su participación en seminarios, conferencias y reuniones internacionales, le ha permitido poseer ya un nombre en el discurso de los derechos de las personas con discapacidad. Su inclusión en el grupo antes citado, le ha permitido también, adquirir una sólida formación en el ámbito iusfilosófico que es un buen complemento a sus conocimientos de Derecho constitucional y de Derecho internacional. Obviamente, todo ello es consecuencia de una gran capacidad de trabajo, pero es justo reconocer también, que algo le ha ayudado el tener cerca a una persona tan trabajadora, brillante y formada, como Francisco Bariffi.

Hace algo menos de un año, Agustina Palacios entró en mi despacho del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas de la Universidad Carlos III de Madrid, para decirme que le habían ofrecido un puesto de trabajo interesante e importante en Mar del Plata. Siempre le animé a aceptarlo, desde el convencimiento de que ello suponía un reconocimiento a su labor y que, además, implicaba de alguna manera, el logro de un objetivo que se marcó algunos años atrás. Sólo le puse una condición (que tenía mucho que ver con ese objetivo, y que este trabajo muestra): la presentación de la tesis.

Tengo que reconocer que todavía no he superado la marcha de Agustina (creo que el Instituto y los miembros del Grupo de investigación, tampoco). En todo caso, tenemos la suerte de vivir en una época en la que la tecnología permite seguir trabajando a pesar de la distancia. Y eso es precisamente lo que estamos haciendo, desarrollando proyectos e iniciando nuevas acciones (algunas de ellas de gran calado como es la creación de un Centro de derechos humanos en la Universidad Nacional de Mar del Plata).

La consecución del Premio “Discapacidad y Derechos Humanos” que otorga el CERMI junto a la Obra Social Caja Madrid es, sin duda, un galardón merecido para un trabajo como éste. Para una persona como Agustina, comprometida con la lucha por los derechos de las personas con discapacidad, se trata de un premio singular, al venir de una organización como el CERMI que, seguramente sea, en el ámbito mundial, una de las principales organizaciones representativas de las personas con discapacidad. En todo caso, y dada la proyección de la profesora Palacios, estoy seguro que es, de nuevo, un punto de partida.

RAFAEL DE ASÍS

Molino de la Hoz

Julio de 2008

INTRODUCCIÓN

Que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, parece en la actualidad ser una afirmación no factible de ser cuestionada. Sin embargo, hasta tiempos no muy lejanos, la mirada hacia la discapacidad partía desde una concepción caritativa, que no llegaba a comprender la complejidad social de este fenómeno. Ello sin duda es el resultado de una historia de persecución, exclusión, y menosprecio a la que las personas con discapacidad se vieron sometidas desde tiempos muy lejanos.¹ Como destaca Aguado Díaz, desde la antigüedad hasta nuestros días, han existido grandes contradicciones en el tratamiento otorgado a las personas con discapacidad.² Dichas contradicciones son una constante histórica, y constituyen una manifestación de la tensión existente entre las diferentes concepciones de las que es objeto la discapacidad, las que oscilan entre dos extremos, que son aludidos en el título de la obra de Laín Entralgo: *Enfermedad y pecado*.³ Si bien podría afirmarse que las respuestas sociales y jurídicas hacia la discapacidad han ido fluctuando como consecuencia de estas dos perspectivas —que, o la consideraban resultado del pecado, o la consideraban una enfermedad—, es posible distinguir tres modelos de tratamiento, que a lo largo del tiempo se ha dispensado a las personas con discapacidad, y que, en algunos ámbitos coexisten (en mayor o menor medida) en el presente.⁴

¹ Cfr. QUINN, G. Y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002.

² AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, Escuela Libre Editorial, Colección Tesis y Praxis, Madrid, 1995, p. 26 y ss.; Vid., asimismo: BRADDOCK, D. L., y PARISH, S. L., "An Institutional History of Disability", en la obra titulada *Handbook of Disability Studies*, ALBRECHT, G.L., SEELMAN, K. D., y BURY, M., (Ed.), Thousand Oaks, Sage Publications, 2001.

³ LAIN ENTRALGO, P. *Enfermedad y pecado*, Toray, Barcelona, 1961.

⁴ Se verá que —a través de la filosofía imperante en el tercer modelo— dichas perspectivas intentan ser superadas.

Un primer modelo, que se podría denominar de *prescindencia*, en el que se supone que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso, y en el que las personas con discapacidad se consideran innecesarias por diferentes razones: porque se estima que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que albergan mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, la sociedad decide prescindir de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas eugenésicas, o ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres, con un denominador común marcado por la dependencia y el sometimiento, en el que asimismo son tratadas como objeto de caridad y sujetos de asistencia.

El segundo modelo es el que se puede denominar *rehabilitador*. Desde su filosofía se considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas). Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. Es por ello que el fin primordial que se persigue desde este modelo es *normalizar* a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. Como se verá, el problema cardinal pasa a ser, entonces, la persona, con sus diversidades y dificultades, a quien es imprescindible rehabilitar —psíquica, física, mental o sensorialmente—.

Finalmente, un tercer modelo, denominado *social*, es aquel que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta filosofía se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas —sin discapacidad—, pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia. Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad hu-

mana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, diálogo civil, entre otros. Parte de la premisa de que la discapacidad es en parte una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Asimismo, apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida, y para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.

Este último modelo mencionado, ha sido la consecuencia de una larga lucha, plantada por las propias personas con discapacidad, que tuvo sus frutos en diversos ámbitos. Uno de dichos ámbitos es el del derecho internacional de los derechos humanos, con sus consecuentes implicaciones en los Derechos de las legislaciones internas de los Estados Parte. El último paso en dicho sentido, ha sido la reciente aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este instrumento es el resultado de una evolución que viene dándose en el plano del Derecho, a partir de la década de los años ochenta del siglo XX.

Ahora bien, durante todo el proceso de elaboración de dicha Convención —en la que participaron muy activamente las organizaciones de personas con discapacidad— se sostuvo que la misma adoptaría el modelo social a la hora de comprender el fenómeno de la discapacidad.

El presente trabajo persigue tres objetivos fundamentales. El primero es esbozar una descripción de las características esenciales prevalecientes en el tratamiento hacia la persona con discapacidad dentro de los tres modelos mencionados, exclusivamente con el propósito de llegar a un mejor entendimiento del modelo y de nuestra realidad actual. El segundo es analizar las razones teóricas que han llevado a justificar el que se supone es el modelo que brinda mejores respuestas a la necesidades de las personas con

discapacidad —esto es, el modelo social—, a la vez que indagar sobre las conexiones existentes entre éste y su plasmación en el Derecho internacional a través de la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Finalmente, el tercer objetivo se centra en analizar si la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha plasmado de manera efectiva dicho modelo social.

A los fines del primer objetivo —esto es, la caracterización de los tres modelos mencionados— se identificarán ciertos prototipos con determinados períodos históricos en los que serán situados, pero sin que con ello se pretenda plantear una perspectiva de linealidad o evolución, ni tampoco ser una revisión histórica de la temática bajo análisis, que excedería considerablemente el objeto del presente trabajo. Para ello, en la exploración de cada modelo se identificarán ciertos presupuestos esenciales y algunas de sus consecuencias en determinadas áreas. Dichos presupuestos esenciales emergen desde dos perspectivas: la primera se refiere a la concepción sobre las causas que dan origen a la discapacidad, lo que incide directamente en la concepción del fenómeno mismo. La segunda, se centra en el valor de la vida de una persona con discapacidad, y su consecuente aporte a la sociedad.

En cuanto a las consecuencias o características esenciales derivadas de aquellos presupuestos, se realizará una aproximación a las siguientes cuatro cuestiones, las cuales han sido seleccionadas por considerarse que son las que presentan mayor trascendencia y abarcan las materias principales⁵. Así, la primera se referirá a la noción o concepto de discapacidad y de persona con discapacidad. La segunda, atañe a la consideración y el tratamiento de las niñas y niños con discapacidad. Como se verá, esto tiene implicancias en algunos temas, entre los que se destacan el infanticidio, el aborto eugenésico y la educación. La tercera se centrará en los medios de subsistencia a los que deben apelar las personas con discapacidad, lo que

⁵ Ello no significa que los presupuestos no pudieran haber sido otros; ni se excluye la necesidad de que en investigaciones posteriores se debieran ampliar, abordando otras cuestiones.

comprende cuestiones relacionadas con la seguridad social, el empleo, e incluso ciertas prácticas o costumbres que las involucran como objeto de burla y/o diversión. Y por último, la cuarta afecta a las respuestas sociales. Para ello se distinguirán ciertas experiencias vividas por las personas con discapacidad, que han pasado por la persecución, el menosprecio, la caridad, la integración supeditada a la recuperación, y finalmente la inclusión. Para dichos fines se abordarán algunas prácticas como la institucionalización, el principio de normalización o el proceso de rehabilitación, entre otras.

Como ya se ha adelantado, el segundo objetivo de este trabajo persigue analizar las razones teóricas que han llevado a justificar el modelo social de discapacidad. Para ello, se analizan algunas de las diversas teorías defensoras de dicho paradigma, y se realiza una aproximación a su conexión con ciertos valores que sustentan a los derechos humanos. Dichos valores son la dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad, la igualdad —inclusiva de la diferencia—, y la libertad —entendida como autonomía—. Dichos valores merecen sin duda una reflexión en el ámbito de la discapacidad, a la vez que dotan de fuerza los mismos reclamos que se vienen planteando desde el modelo social.

Finalmente, el tercer y último objetivo planteado, pretende analizar si la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada en Naciones Unidas adopta efectivamente dicho modelo de comprensión de la discapacidad. Para ello, se examina la Convención desde los presupuestos básicos que se utilizaron a la hora de describir cada uno de los modelos. Desde dicha perspectiva, se indaga en la solución adoptada por el instrumento al abordar las causas que dan origen a la discapacidad, el valor que las personas con discapacidad aportan a la sociedad, el concepto de persona con discapacidad, el tratamiento de niñas y niños, los medios de subsistencia y las respuestas sociales.

De conformidad con los fines planteados, en el Capítulo I de este trabajo se realizará una aproximación histórica y caracterización de los dos modelos imperantes, previo al nacimiento del modelo social.

En el Punto 1 se abordará el modelo que se denominará de *prescindencia*, cuyos presupuestos esenciales son: la consideración del origen religioso de la discapacidad, y la creencia de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la comunidad. Debe destacarse que dentro de este modelo se distinguirán dos especies de submodelos, que —si bien coinciden en los presupuestos— no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. De este modo, en una primera parte del capítulo se abordará el denominado submodelo *eugenésico*. A ese fin se apelará a ejemplos ilustrativos de la antigüedad clásica —tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niñas y niños con discapacidad—. Debido a que las personas con discapacidad eran consideradas innecesarias por varias razones —e incluso una carga que debía ser arrastrada por los padres o la sociedad—, la solución frente a dicho problema se buscaba principalmente a través de la aplicación de políticas eugenésicas. En una segunda parte del capítulo se indagará el submodelo que denominaré de *marginación*. A ese fin —y nuevamente a modo ilustrativo— se aludirá al tratamiento impartido a las personas con discapacidad en el medioevo, que —como se verá— se encontraban insertas dentro del grupo de los pobres y los marginales, y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión.

En el Punto 2 se abordará el modelo denominado *rehabilitador*.⁶ Desde este paradigma las causas que dan origen a la discapacidad pasan a ser científicas, y varía la concepción respecto de la condición de *innecesariedad* que primaba sobre las personas con discapacidad, pero esto siempre supeditado, y en la medida, en que dichas personas sean rehabilitadas. Si bien se considera que la consolidación del modelo bajo análisis no puede ser

⁶ Ciertas características que se esbozarán en el presente trabajo respecto del modelo rehabilitador coinciden con lo que se conoce en el ámbito de la discapacidad como *modelo médico*. Sin embargo, se elige esta denominación por considerar que refleja de manera más leal la ideología que lo sustenta.

situada hasta después de finalizar la Primera Guerra Mundial, se verá que es posible situar los primeros síntomas que dieron origen a este paradigma durante el Renacimiento. Es por ello que a los fines de la caracterización del modelo serán intercalados determinados ejemplos históricos, para hacer alusión asimismo a ciertos aspectos del tratamiento que se otorgaba a las personas con discapacidad en los inicios del Mundo Moderno. Ello porque durante este período se aportaron elementos esenciales que permitieron el desarrollo posterior del modelo, como asimismo por ser ésta la época clave respecto de la formación del concepto de derechos fundamentales, hecho que —como se verá— producirá importantes consecuencias en el tratamiento de la discapacidad, sobre todo en la actualidad.

Sin embargo, a pesar de representar un avance respecto de consideraciones anteriores, podrá observarse que el modelo rehabilitador ha sido —y de hecho es— criticado en cuanto a la filosofía que lo sustenta, en lo que atañe a la consideración de la persona con discapacidad como un ser dependiente, inferior, que necesita ser rehabilitado (*re-habilitado*) a los efectos de recuperar su dignidad —una dignidad que se da por lesionada o perdida—. ⁷

En el Capítulo II se intentará caracterizar el denominado modelo *social*. Como se verá en el punto 1, éste es el resultado de los esfuerzos del movimiento de las propias personas con discapacidad, quienes a mediados de la década de los años sesenta del siglo pasado comenzaron a plantearse ciertas estrategias de lucha frente a la situación de opresión social en la

⁷ En ese sentido, se considera que es necesario realizar una aclaración respecto de la denominación del modelo como *rehabilitador*. Dicha denominación quiere resaltar una ideología que subyace, a través de la cual se considera que la persona con discapacidad debe ser *habilitada* para funcionar en sociedad. Por lo que cuando se destacan las críticas existentes hacia el modelo, éstas van dirigidas hacia dicha ideología —que pretende borrar la diferencia, o mejor dicho ocultarla—; pero de ningún modo deben interpretarse dichas críticas orientadas al *proceso de rehabilitación* respecto de la diversidad funcional de una persona con discapacidad. Se considera que dicho proceso es un elemento de enorme trascendencia, aunque ello sin olvidar que solo en un aspecto de la vida de la persona.

que se consideraban inmersas. Desde dicho paradigma se considera que las causas que dan origen a la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino que son preponderantemente sociales. Esto significa que —más allá de las diversidades funcionales de las personas— la discapacidad es el resultado de una sociedad que no se encuentra preparada ni diseñada para hacer frente a las necesidades de todos y todas, sino solo de determinadas personas, que —casualmente— son consideradas personas estándar. Como podrá observarse a lo largo del desarrollo del último capítulo de este trabajo, los reclamos presentados por las propias personas con discapacidad recibieron respuesta en el ámbito del Derecho. En este sentido, merece ser realizada una aclaración de índole metodológica. Al abordarse el estudio del modelo social, podrán advertirse diferencias en cuanto al modo de presentación y de análisis. Ello se debe a que dicho paradigma quizás pueda tener vigencia en los planos normológico y delictológico, pero lamentablemente no la tiene aún en el plano sociológico, sino más bien podría afirmarse que en ese nivel se vive en la actualidad un momento de transición que parte, como se verá, desde el modelo rehabilitador. Es por ello que resulta más factible el análisis en el plano de las normas o de los valores jurídicos vigentes, pero que —al intentar abordar el plano fáctico— los presupuestos metodológicos utilizados para los modelos anteriores pierden su eficacia. En ese sentido, podría afirmarse que es éste un claro ejemplo del Derecho como factor de cambio social —como motor, guía e impulso de cambios sociales a los que se aspira y se intenta incitar—. ⁸ Para ello, se verá que en el contexto de la discapacidad, desde el Derecho se utilizan varias técnicas promocionales —entre las que se destacan medidas de acción positiva, de discriminación inversa, la obligación de realizar ajustes razonables— como así también la plasmación de ciertos principios que tienen una importante influencia so-

⁸ Vid., en este sentido: ARNAU, A. y FARIÑAS DULCE, M. J., *Sistemas jurídicos: elementos para un análisis sociológico*, Universidad Carlos III de Madrid, Boletín Oficial del Estado, Madrid, 1996; COTTERRELL, R., *Introducción a la Sociología del Derecho*, Barcelona, Ariel, 1ª ed., 1991; FERRARI, V., *Funciones del Derecho*, Madrid, Debate, 1989.

bre las políticas en la materia —vida independiente, accesibilidad universal, diálogo civil, diseño para todos, transversalidad de políticas en materia de discapacidad, entre otros.

En el punto 2 de dicho capítulo, se abordará una aproximación a algunas de las diferentes teorías defensoras del modelo social de discapacidad. Asimismo se realizará una aproximación al análisis de algunas conexiones existentes entre los planteamientos esbozados desde el modelo social y la plasmación de la discapacidad en el plano del Derecho desde su consideración como una cuestión de derechos humanos. Así, se verá que hasta tiempos recientes —y desde la filosofía imperante en el modelo rehabilitador— la cuestión de la discapacidad desde el punto de vista jurídico, era abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas exclusivamente con la incapacitación y la tutela. Sin embargo, la filosofía y ciertos reclamos, principios y herramientas esbozadas desde el modelo social de discapacidad han sido plasmados y se encuentran previstos en el Derecho desde un marco mucho más amplio e integrador. Es por ello que se indagará en la forma en que el ordenamiento jurídico recepta una serie de reclamos sociales, y pretende brindar ciertas soluciones, en este caso a través de los derechos humanos como instrumentos idóneos. En dicho sentido, podrá observarse que el modelo social presenta muchas coincidencias con ciertos valores que sustentan a los derechos humanos.⁹ No obstante, nos enfrentamos a una dificultad —que aquí solo pretende ser apuntada— al abordar la piedra fundamental de dichos instrumentos, que nos lleva a preguntarnos si la caracterización de la idea de dignidad humana que sustenta los derechos

⁹ Así, por ejemplo, la autonomía que se reclama a través del principio de vida independiente implica, entre otras cosas la satisfacción de ciertas necesidades básicas para que las personas con discapacidad puedan desarrollar su plan de vida de conformidad con su propia elección; el principio de diálogo civil implica un espacio de participación para las personas con discapacidad en lo que respecta a los asuntos que las involucren; el diseño para todos y la accesibilidad universal pueden ser consideradas derivaciones o plasmaciones del derecho a la igualdad, etc.

humanos tal como es entendida en la actualidad, no conlleva el riesgo de excluir de su amparo a ciertas personas. Como es sabido, desde la antigüedad a nuestros días esta noción ha vivido una gran evolución.¹⁰ Pero al abordar el tema de la discapacidad —y más concretamente de ciertos tipos de diversidad funcional¹¹, como por ejemplo las intelectuales— desde la idea de dignidad humana concebida en términos modernos, pueden presentarse algunas dificultades, que serán comentadas oportunamente.

Finalmente, en el capítulo III se pretende analizar si la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad efectivamente asume la cuestión de la discapacidad plasmando el modelo social. A dichos fines, en el punto 1 se realizará una aproximación al tratamiento otorgado a la discapacidad en el marco de Naciones Unidas, a través del análisis de los Tratados generales de derechos humanos y su aplicación en el contexto de la discapacidad, como así también los instrumentos específicos existentes sobre la materia. Este paso previo es importante, dado que la Convención no ha nacido fuera de este contexto, sino todo lo contrario, es un último paso dentro de un proceso que merece ser abordado. Desde dicha perspectiva, en el punto 2 se realizará una descripción general del instrumento bajo análisis, para luego indagar a través de cada uno de los puntos que fueron utilizados para la caracterización de los modelos, si la Convención recepta —o no— el modelo social de discapacidad.

Antes de comenzar, se considera necesario realizar una aclaración previa: la literatura que aborda el tema de la discapacidad desde un enfoque

¹⁰ En este sentido, Vid. ARENDT, H., *La condición humana*, traducción de Ramón Gil Novales, Seix Barral, Barcelona, 1974; PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas” Nro. 26, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, 2002.

¹¹ En lo personal, quien escribe prefiere utilizar el término “diversidad funcional” en remplazo del término “deficiencia”, porque de este modo se elimina la connotación negativa sobre las palabras que aluden a las características de un ser humano. Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad*, cit. pp. 34-37. No obstante, en este trabajo se utilizará dicho término en la medida en que escriba la autora, pero se respetará el uso del término “deficiencia” en transcripciones de citas legales y/o bibliográficas.

histórico es realmente escasa.¹² Una de las razones es que el término que hoy se conoce como *discapacidad* ha comenzado a ser utilizado en la década de los años setenta del siglo pasado. Por ello es comprensible que los antropólogos e historiadores hayan encontrado muy difícil reunir datos etnográficos sobre la materia, desde que su visión sobre qué individuos son “personas con discapacidad” no necesariamente coincide con la de la sociedad objeto de investigación. Se intentará no perder de vista esta dificultad en el enfoque, aunque —como podrá observarse— la búsqueda no se limite a dicho vocablo, sino a sus equivalentes en diferentes períodos históricos. No obstante lo mencionado, también es posible considerar que el silencio que denotan las fuentes documentales o la falta de literatura específica respecto de la condición de las personas con discapacidad, nos revele un panorama sobre lo insignificante que ha sido su función en determinadas —por no decir la mayor parte— de las sociedades.¹³

¹² En este sentido, pueden consultarse: AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit.; GONZÁLEZ, P. y GONZÁLEZ, R., “Discapacidad: un punto de vista histórico”, en *Discapacidad y Tercer Sector. La participación de la sociedad civil*, Cuadernos de Discapacidad y Participación Social Nro. 1, Universidad Nacional de Mar del Plata, Mundo Impresos, Mar del Plata, Argentina, 2002, ps. 74-87; LONGMORE, P. y UMANSKY, L. (eds.), *The New Disability History. American Perspectives*, New York University Press, Nueva York, 2001; SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, Traducción de Isabel Villena Pérez, Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes, Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián, 1984; STIKER, H. J., *A History of Disability*, Translated by William Sayers, Ann Arbor, The University of Michigan Press, United States of American, 1999.

¹³ En este sentido, Vid. OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, Macmillan Press, Hong Kong, 1990, p. xi, el autor señala que cualquiera que se encuentre interesado en la historia de la discapacidad se enfrentará al mismo problema: la marginación de la discapacidad —o mejor dicho de estudios sobre discapacidad— en la sociología, en la antropología y en una variedad de disciplinas académicas. Por otro lado, como se verá a lo largo de este trabajo, la discapacidad ha venido siendo considerada una cuestión netamente médica, por lo que ello explica en alguna medida la carencia de literatura en el ámbito de las ciencias sociales.

CAPÍTULO I

APROXIMACIÓN HISTÓRICA

1) EL MODELO DE PRESCINDENCIA

Las características o presupuestos esenciales del modelo que se denominará de *prescindencia* son dos: la justificación religiosa de la discapacidad, y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad. En primer lugar entonces, se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas: un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o una advertencia de los dioses acerca de que la alianza se encuentra rota y que se avecina una catástrofe. En cuanto al segundo presupuesto, se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por los padres o por la misma comunidad.

Ahora bien, dentro del modelo de prescindencia, se considera posible distinguir la existencia de dos submodelos: el *eugenésico* y el de *marginación*. Esta distinción se basa en las diversas consecuencias que pueden derivarse de aquella condición de *innecesariedad* que caracteriza a las personas con discapacidad. Así, se verá que —si bien desde ambos submodelos se prescinde de las vidas de estas personas— en el primero la solución es perseguida a través de la aplicación de políticas eugenésicas, mientras que en el segundo dicho objetivo es alcanzado mediante la marginación. Por dichas razones, se considera oportuno su tratamiento de manera diferenciada.

1.1) El Submodelo Eugenésico

“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”.

ARISTÓTELES

Desde el submodelo eugenésico se considera que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida. Como consecuencia de estas valoraciones —y en el caso de detectarse diversidades funcionales congénitas—, los niños y niñas afectados son sometidos a infanticidio. Probablemente como resultado de ciertas creencias religiosas respecto de su origen, si la discapacidad es generada con posterioridad al nacimiento, el tratamiento es diferente, llegando incluso a otorgarse ayudas a los fines de subsistencia a las personas que adquieren una diversidad funcional a causa de las guerras. En cuanto a los medios de subsistencia, parece que —sin tener muchas otras posibilidades—, el ser objeto de burla o diversión es muchas veces el medio de manutención obligado. En términos generales, podría afirmarse que las respuestas sociales se basan en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su peligrosidad e *innecesariedad* para el desarrollo de la comunidad.

A continuación se pretende caracterizar el submodelo de referencia, desde los cuatro ámbitos propuestos como metodología analítica en el presente trabajo.

1.1.1) *Noción de persona con discapacidad*¹⁴

Como se ha adelantado, un rasgo esencial del modelo de prescindencia es la consideración de que las personas con discapacidad no tienen nada que

¹⁴ La utilización en este apartado del término “noción”, y no de “concepto” como se utilizará al caracterizar el modelo rehabilitador y el social, se debe a que no existe un concepto definido

aportar a la comunidad. La diversidad funcional es vista como una situación desgraciada —tan desgraciada que la vida en dichas condiciones no llega a ser concebida como digna—. En consecuencia, la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merece la pena ser vivida, sumada a la creencia acerca de su condición de carga —para los padres o para el resto de la comunidad— origina que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis sea prescindir de estas personas, mediante el recurso a prácticas eugenésicas.

El caso de la antigüedad clásica puede resultar un ejemplo claramente orientador. Relata Fustel de Coulanges que la ciudad antigua fue *fundada sobre una religión y constituida como una Iglesia*. Ello es la razón de su fuerza, de su omnipotencia y del imperio que ejerció sobre sus miembros.¹⁵ En una sociedad instituida sobre tales principios, no era posible la existencia de la libertad individual, ni la persona tenía tampoco el significado en el sentido actual del término. El ciudadano quedaba enteramente sometido a la ciudad: le pertenecía por completo. La religión, que había engendrado al Estado; y el Estado, que conservaba la religión, se sostenían mutuamente y formaban un todo. Estos dos poderes, asociados y confundidos, componían una fuerza casi sobrehumana, a la cual el hombre quedaba esclavizado en cuerpo y alma.¹⁶

La persona pertenecía al Estado y se encontraba consagrada a su defensa. En Roma, el servicio militar obligaba hasta los cuarenta y seis años; en Atenas y Esparta toda la vida. La vida privada no se eximía de esta omnipotencia del Estado. Era común que las costumbres fuesen invariablemente reglamentadas por las leyes de la ciudad.¹⁷

de persona con discapacidad, dado que no existía dicha categoría, como tampoco el mismo término de persona tenía el significado asignado en la actualidad.

¹⁵ FUSTEL DE COULANGES, N.D., *La ciudad antigua*, Traducción de Carlos Martín, Diamante, Colección Obras Maestras, Barcelona, 1971, p. 268.

¹⁶ Ídem, p. 269.

¹⁷ Ibídem, p. 270.

Dentro de este contexto, el Estado tenía la facultad de *evitar* que sus ciudadanos fuesen *deformes o contrahechos*, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad. Y ese era el parámetro —la utilidad para la comunidad— que resolvía la cuestión acerca del sentido de la vida de las personas. Podría decirse que ello era de algún modo “coherente” con las ideas imperantes. No olvidemos que el concepto de persona que existía en la antigüedad no era el mismo que impera en nuestros días, por lo que a sus ojos aquellos *monstruos deformes* ni siquiera llegaban a ostentar la calidad de seres humanos.¹⁸

No obstante lo relatado, puede observarse que existía una diferencia en cuanto a la concepción de la persona, según que la diversidad funcional fuera congénita o adquirida posteriormente por un accidente, herida de guerra o enfermedad. Como se verá en el apartado siguiente, en los casos de niños que nacieran con diversidades funcionales la solución común era el exterminio. Sin embargo, para el caso en que la diversidad funcional fuese adquirida con posterioridad —y particularmente para el caso de que fuese adquirida como consecuencia de la participación en la guerra—, el destino era diferente. Así, en la antigua Atenas los soldados con discapacidad llegaron a recibir pensiones, mientras que sus compañeros romanos compartían el reparto de artículos como comida, dinero y territorios.¹⁹ Es probable que ello se deba a dos causas. La primera sería que, al no haber nacido con la diversidad funcional la persona no llevaba el estigma generado por la creencia religiosa que la suponía un castigo de los dioses. En cuanto a la segunda, se sospecha que fueron los veteranos de guerra heridos en las batallas los primeros beneficiarios. Como expresa Garland, parece que semejante gesto por parte de

¹⁸ Vid VERNANT, J. P. y otros, *El hombre griego*, Alianza Editorial, Madrid, 1995, p. 11. Describe Vernant al abordar las diferentes facetas de la vida del hombre griego que el hombre de los derechos no puede ser el hombre de la ciudad antigua. “...el hombre griego recorre un camino impuesto de pruebas y de etapas para convertirse en un hombre en el pleno sentido de la palabra, conforme con el ideal griego de realización del ser humano”.

¹⁹ Vid. GARLAND, R., *The eye of the beholder. Deformity & Disability in the Graeco—Roman world*, Duckworth, London, 1995, p. 43.

Atenas intentaría demostrar que los luchadores que quedaran imposibilitados tendrían un resguardo, y así incentivarlos para las batallas.²⁰

Conforme lo expresado, podría llegarse a deducir que los motivos de la exposición se encontraban muy influenciados por consideraciones utilitarias y económicas, ya que a pesar de que un niño *deforme* significara un castigo de los dioses por un disgusto ocasionado por sus padres, ello aparentemente no incluía la posibilidad de que pudiera poner en peligro a la comunidad. Por otro lado, como destaca Garland, no hay nada que indique que los padres de un niño con diversidad funcional fueran castigados socialmente o dejados de lado por la comunidad, siendo que ellos eran los supuestos culpables de la *deformidad* de sus hijos.²¹ Este hecho de algún modo demuestra que el objetivo principal seguía siendo el potencial de utilidad social —o en este caso, precisamente la carencia de dicho potencial—.

1.1.2) *Tratamiento de niños y niñas con discapacidad*

La condición de *prescindencia* o *innecesariedad* que acompaña a las personas con discapacidad, sumada a las creencias religiosas y a las complicaciones derivadas de la crianza de un niño con estas características, generaba en la antigüedad la práctica del infanticidio.

“¿Cuál es el ser de voz única que tiene cuatro, dos y tres pies? Al responder *el hombre*, Edipo había resuelto el enigma de la esfinge.”²² Sostiene Giuseppe Cambiano que el cambio en las formas de locomoción parecía la señal evidente de las tres etapas cruciales de la vida humana: la infancia, la

²⁰ Ídem. Señala Garland que resulta evidente que en ello también influyen motivos políticos: el alentar a los luchadores, previendo que para el caso de sufrir un accidente o herida de guerra tendrían un resguardo.

²¹ Ibídem.

²² CAMBIANO, G., “Hacerse hombre”, en la obra *El Universo, los dioses, los hombres. El relato de los mitos griegos*, Vernant, J. p. (ed.), Traducción de Joaquín Jordá, Anagrama, Barcelona, 2000, p. 103.

madurez y la vejez.²³ La posición erecta, que, a partir de Platón y Aristóteles muchos filósofos habrían considerado como un rasgo distintivo fundamental entre el hombre y los demás animales, indicaba también la supremacía del hombre adulto y la distancia que el recién nacido —tan cercano a la situación del cuadrúpedo— debía recorrer para convertirse realmente en un hombre.²⁴ Aunque naturalmente, la primera condición para llegar a ello era *sobrevivir*, escapando a la mortalidad ocasionada por partos anómalos o por enfermedades. Pero no sólo era la naturaleza la que actuaba como medio selector de supervivencia.²⁵ En los casos de nacimientos de niñas y niños con *deformidad*, no se dudaba en recurrir al infanticidio.²⁶ Relata Ignacio Campoy que en esta época el niño era considerado como una simple propiedad —ya fuera de los padres o de la comunidad—, cuyo fin era convertirse en un ciudadano ideal.²⁷ Ello generaba diversas consecuencias, entre las que se destaca que no se le reconociera el derecho a la vida.²⁸

En *Esparta*, la decisión de permitir vivir al recién nacido se encontraba reservada a los miembros más ancianos de la tribu a la que pertenecía el padre. El niño que pareciera *débil* o *deforme* podía ser abandonado en las cercanías del Monte Taigeto.²⁹ Más allá de los motivos religiosos, la

²³ Ídem.

²⁴ Ídem, p. 104.

²⁵ Ibídem.

²⁶ Comenta Garland que Edipo, el *lisiado* más célebre de la mitología griega, posiblemente deba su nombre, que significa «pie hinchado», al hecho de que sus tobillos fueron pegados en la infancia. Entiende el autor que si esta etimología es correcta, esta práctica bárbara presumiblemente haya sido común; realizada con la intención de eliminar completamente las chances de vida de los niños. Cfr. GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 14.

²⁷ CAMPOY CERVERA, I., *La fundamentación de los derechos del niño: modelos de reconocimiento y protección*, Dykinson, Madrid, 2006. En este sentido, el autor describe al niño como «el mármol, de mejor o peor calidad —de mejor o peor naturaleza, con la que el escultor —legislador, ha de esculpir —formar, mediante buen uso del cincel —educación, el más perfecto busto —ciudadano».

²⁸ Ibídem.

²⁹ Cfr. SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 18. Resalta el autor que Esparta, más que cualquier otra ciudad—estado, elevó el culto de la fuerza física y

práctica del infanticidio se consideraba esencial para controlar la naturaleza de la población espartana, para promover el ideal de la raza pura y poder cumplir con los objetivos militares. El recién nacido entonces era expuesto ante un consejo de ciudadanos inspectores, y si se demostrasen o sospechasen signos de *deformidad, taras o debilidad* debía ser despeñado desde el monte Taigeto.³⁰

En *Atenas*, el infanticidio también se reservaba para los *débiles y deformes*. Pero aún entonces era diferente del que practicaban los espartanos. Se recurría al método de la exposición del recién nacido en una vasija de barro o en otro recipiente lejos de su casa, a menudo en lugares inhóspitos, fuera de la ciudad, donde podía morir de hambre o ser despedazado por las fieras, a no ser que alguien los recogiera.³¹ A través de los años, el grado y la naturaleza de esta práctica fueron variando considerablemente. A medida que fue aumentando la afluencia de población, el infanticidio comenzó a ser más frecuente. Inmediatamente después del nacimiento, era preciso tomar una decisión. Si el pequeño no había sido aniquilado antes de cumplir 10 días de edad, recibía el nombre de su padre; garantía de supervivencia y de cierta protección.

De todos modos, resulta de suma importancia destacar que la costumbre de eliminar a las niñas y niños con discapacidad congénitas fue seguida, no solo por razones religiosas, sino también por razones prácticas, ya que criar a tales niños era económicamente pesado y extremadamente improductivo.³² No obstante, algunos padres deben haberse encontrado solos frente al “problema” en los casos en los que la *anormalidad* no se manifestara en el momento del nacimiento, o fuera adquirida con posterioridad. Por ejemplo la sordera, la mudez, o ciertos tipos de diversidad funcional mental que no

la agresividad a cuotas inigualadas, por lo que encuentra lógico que una sociedad con tales concepciones hiciese profundo hincapié en la eugenesia y el infanticidio.

³⁰ Ídem.

³¹ Íbidem, p. 104.

³² Cfr. GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 27.

eran evidentes hasta tiempo posterior. Por ello, en el caso de que sobrevivieran o adquirieran la diversidad funcional luego de nacer, la obsesión de los griegos por la perfección corporal devenía en la consecuencia de que las personas con algún tipo de diversidad funcional o imperfección física, tuvieran un espacio muy reducido en la sociedad.

Como es sabido, Grecia exigía ciertas cualidades a sus habitantes. Los griegos perpetuaban el culto a la salud y la belleza física, además de abogar por las cuatro virtudes cardinales de prudencia, justicia, fortaleza y templanza.³³ Estas preocupaciones se reflejaban en la filosofía y la cultura griega. Los dioses y las diosas de los griegos eran el modelo por cuya imitación se animaba a luchar. Como señala Robert Garland, resulta significativo que solo existiera un Dios con defecto físico: *Hefesto*, el hijo de Zeus y de Hera.³⁴

Conforme las creencias de sus tiempos, también los filósofos griegos se inclinaban por impedir el desarrollo de los nacidos con diversidades funcio-

³³ Vid. SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 18.

³⁴ Comenta GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 19, que las circunstancias de la concepción de Hefesto fueron completamente desfavorables. Su madre Hera lo dio a luz sin tener contacto sexual previo, con el motivo de mortificar a su marido Zeus. Parece ser que su objeto fue vengarse porque Zeus había dado vida a Atenas sin su asistencia. Y así fue que Zeus cometió una especie de infanticidio al privar del cielo a su hijo. Posteriormente, Afrodita, la diosa del amor, se apiada de Hefesto y se casa con él. Pero el matrimonio no duró y la diosa toma como amante a Ares, porque su marido era un *lisiado*. En la Odisea, luego de que su hermosa mujer Afrodita le ha sido infiel, Homero hace decir a Hefesto que nadie era responsable por el hecho de ser defectuoso, excepto sus propios padres, y que ellos nunca debieron haberle hecho nacer. Esta explosión de Hefesto denota la creencia acerca de la angustia que pudiera producir el hecho de padecer una diversidad funcional en una manera que solo puede ser encontrada en la literatura clásica, y esto claramente tiene implicaciones para su permanente status como un *lisiado*, que va mas allá de su predicamento como esposo engañado. En otro sentido, la áspera discusión entre Edipo y Tiresias, el ciego profeta, en *Edipo Tirano* de Sófocles, resulta muy reveladora de la oculta animosidad que se insinúa pudiera existir por parte de quien no es ciego hacia quien lo es. Precisamente en el momento en que Edipo se mofa de su adversario llamándolo charlatán artificioso “eres ciego de ojos, de oído y de entendimiento”, Tiresias pierde su temple y revela más de lo que era su intención acerca de la verdad sobre los padres de Edipo. Cfr. SÓFOCLES, *Edipo rey*, Fontana, Barcelona, 1995, p. 28.

nales. Para el caso de las diversidades funcionales fueran congénitas, Platón consideraba necesario eliminar a los débiles y a los deficientes.

“Digo, pues, que ya ha sido sentado el principio de que los mejores de cada sexo deben unirse con los mejores con tanta frecuencia, y los inferiores con los inferiores tan rara vez, como sea posible; y que es preciso criar a los vástagos del primer tipo de unión, pero no del segundo, si la estirpe se ha de mantener en condiciones óptimas... Los funcionarios pertinentes llevarán los hijos de los padres selectos al redil o guardería, y allí los depositarán en manos de ciertas nodrizas que habitarán un cuarto separado; pero los vástagos de los inferiores, o de los superiores cuando hayan nacido deformes, serán rechazados...”³⁵

Destaca Garland que Sócrates aconseja a su interlocutor a inspeccionar a su descendencia desde cada ángulo a fin de estar seguro de que no está siendo defraudado por un fantasma inanimado que no valga la pena criar: “O tu crees que tu hijo debe ser criado en cualquier caso sin ser expuesto? ¿Vas a llevar a tu hijo a ser examinado sin enojarte en el caso que lo tiren, a pesar de que fuera tu primer hijo?”³⁶ En opinión del autor citado, aunque Platón deja percibir al lector que Sócrates considera la posibilidad de crianza de un niño *defectuoso* como un acto irresponsable, se podría interpretar que el texto sugiere la posibilidad de que algunos padres atenienses pudieron ser persuadidos y que, por ende, haya estado permitido por la ley el criar a niños en estas condiciones.³⁷

En la misma línea, el hecho de que Aristóteles creyera necesario recomendar la existencia de una ley que impidiese a los padres criar a sus hijos *defectuosos*, podría llegar a sugerir que algunos padres se inclinaron a criarlos.³⁸ Señala Garland que la frase: “el primer escalón en el camino de

³⁵ PROTÁGORAS, GORGIAS, *Carta Séptima*, Introducción, traducción y notas de Javier Martínez García, Alianza, Madrid, 1998, p. 28

³⁶ *Theaitetos*, 161 a, citado por GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 15.

³⁷ GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 16

³⁸ Ídem p. 17.

la deformidad”³⁹ o “todas las criaturas vivientes son enanas comparadas con el hombre”⁴⁰ demuestra una lectura del fenómeno del mundo, en la que el hombre es visto como el estándar de perfección física en comparación con los demás animales.⁴¹ De este modo, en lo relativo a los casos de diversidades funcionales congénitas, expresa en la *Política*:

“En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso”.⁴²

Este consejo resultaba coherente con sus ideas. Ese estándar de perfección del cual era exponente el hombre, no debía ser alterado. Sin embargo, el deseo de Aristóteles de que los *deformes* fueran eliminados, como lo previsto en el código de los espartanos, se debía primariamente a un sentido práctico sobre cuales eran los mejores intereses para la sociedad, y también a su conocimiento sobre la posibilidad de que las enfermedades fueran transmitidas hereditariamente.⁴³ En este sentido, resalta Ignacio Campoy las ideas de Aristóteles respecto del control que se ejercía sobre la “calidad” de la naturaleza del niño a través de la legitimación de prácticas abortivas, y la exclusión de su crianza como consecuencia de sus diversidades funcionales, entre otras razones.⁴⁴

No obstante lo relatado, en *Ética a Nicómano* expresa:

“Y no solo los vicios del alma los que son voluntarios, sino en algunas personas también los del cuerpo, y por eso las censuramos. Nadie censu-

³⁹ ARISTÓTELES, *Generación de los animales*, Traducción de Francisco Gallach Palés, Espasa-Calpe, Madrid, 1933, p. 34.

⁴⁰ Ídem, p. 28.

⁴¹ GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 15. Sostiene el autor que Aristóteles tuvo una mirada muy subjetiva y completamente antropológica sobre la *deformidad*, proponiendo una noción zoológica jerárquica —que consideraba al hombre en la cima, y a la mujer en un escalón inferior—.

⁴² ARISTÓTELES, *Política*, capítulo XVI, versículo 1335, Edición bilingüe y traducción por Julián Marías y María Araujo, Instituto de Estudios Políticos, Madrid, 1970, libro 7, p. 145.

⁴³ Vid. GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 15.

⁴⁴ Vid. CAMPOY CERVERA, I., *La fundamentación de los derechos del niño*, op. cit.

ra, en efecto, a los que son feos por naturaleza, pero si a los que lo son por falta de ejercicio y abandono. Y lo mismo ocurre con la debilidad y los defectos físicos: nadie reprendería al que es ciego de nacimiento, o a consecuencia de una enfermedad o un golpe, mas bien lo compadecería; pero al que lo es por embriaguez o por otro exceso, todos lo censurarían. Así, pues, de los vicios del cuerpo se censuran los que dependen de nosotros; los que no dependen de nosotros, no”.⁴⁵

Pareciera de este modo, que su posición era más tolerante para el caso de la diversidad funcional sobrevenida como consecuencia de una guerra o accidente. Aunque también resalta la falta de responsabilidad para quien nace ciego; quizás porque la ceguera era asimilaba con ciertas dotes y aptitudes; lo que no ocurría con otras *anomalías*.⁴⁶

Ahora bien, retornando al plano fáctico y no obstante lo relatado, en los casos en que el niño sobreviviera, ya sea porque alguien se apiadara de él, o que la diversidad funcional se manifestara o se adquiriera posteriormente, es importante resaltar que Atenas fue la única comunidad antigua que se sabe ha tenido financiación en provisión a los pobres y personas con discapacidad.

El autor de *La Constitución de Atenas* nos provee los siguientes detalles:

“El consejo también examina a los impedidos, pues existe una ley que ordena que, a los que tengan una suma menor a tres minas y mutilados físicos, que no puedan hacer ningún trabajo, el Consejo los examina y se les da, a expensas del Estado, dos óbolos diariamente a cada uno, como sustento.”⁴⁷

⁴⁵ ARISTÓTELES, *Ética a Nicómano*, Edición bilingüe y traducción de María Araujo y Javier Marías, Introducción y notas de Julián Marías, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989, Libro III, 5, p. 40.

⁴⁶ Vid. en este sentido, MONTORO MARTÍNEZ, J., *Los ciegos en la historia*, Tomo I, ONCE, Madrid, 1991

⁴⁷ 49.4 de la Constitución de Atenas, en *Las Constituciones Griegas*, Edición de Aurelia Ruiz Sola, Akal, Madrid, 1987, p. 73.

El caso de *Roma* presenta rasgos similares. No obstante, desde la fundación de Roma hasta la caída del Imperio, se producen una gran cantidad de cambios y contrastes, que repercuten en el tratamiento recibido por las personas con discapacidad. Relata Marcel Sendrail que el hecho de que los romanos interpretasen los nacimientos como presagios de los dioses se encuentra demostrado con el significado de la palabra “*monstum*”, que se encuentra etimológicamente relacionado con “*monere*” que significa *advertir*.⁴⁸ En consecuencia, el nacimiento de un niño con diversidades funcionales significaba que la alianza con los dioses se encontraba rota.⁴⁹ Esto puede interpretarse aún de manera más perjudicial que en el caso griego, ya que en este último predominaba la idea de que la persona con discapacidad era un castigo por algo que ya había ocurrido, sin embargo la explicación romana se presentaba como más temible: era una advertencia de algo que iría a acontecer.

Como es sabido, durante los primeros días de *la República* se observaban en Roma muchas de las tradiciones griegas.⁵⁰ El nacimiento de un hijo, sobre todo si era varón, constituía un acontecimiento de primer orden en la vida de una familia. Señala Sendrail que la potestad que ejercía el padre romano sobre la vida de sus hijos —*patria potestas*— no ha tenido parangón en ninguna otra sociedad. Podía matarlos, mutilarlos o venderlos. Y ello se debía a que en Roma, al igual que el caso griego, no se concebía a los jóvenes de otro modo que como propiedad de los adultos y la comunidad, cuyos intereses siempre se priorizaban. No obstante, la información acerca de la exposición de los niños *deformes* en el mundo romano es bastante ambigua.⁵¹ En este sentido, ha escrito *Dionisio*:

⁴⁸ Vid. SENDRAIL, M., *De los monstruos a los Dioses*, Archivos Iberoamericanos de Historia de la Medicina, Vol. IV, Fasc. II; julio-diciembre de 1962, p. 353.

⁴⁹ Por ello sostiene Sendrail que no resulta sorprendente que reportes de nacimientos de monstruos tendieran a proliferar en periodos de levantamientos sociales y políticos. Ídem, p. 353.

⁵⁰ Ídem, p. 353. Así, se permitía dar muerte a los niños *deformes*, aunque solo durante los primeros ocho días de vida.

⁵¹ Como destaca SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 24, es imposible describir en forma completa todas las experiencias por las que atravesaron las

“Rómulo ordenó a todos los habitantes de la ciudad que criaran a todos sus hijos varones y a la primera mujer, no matar a ningún niño menor de tres años de edad, a menos que el niño fuera deforme o monstruoso. Él no impediría que los padres expusieran a sus hijos; con la condición de que antes lo hubieran mostrado a cinco vecinos y estos lo hubieran aprobado.”⁵²

De este modo, podría decirse que —como afirma Garland— la ley que Dionisio atribuye a Rómulo, no demanda la exposición de los niños, sino que solo libera a los padres de la obligación de criarlos. Aunque no debe olvidarse la connotación de mera propiedad que les caracterizaba.⁵³

Ahora bien, para el caso de sobrevivir, o de adquirir la diversidad funcional con posterioridad, relata Scheerenberger que si los niños menos afectados podían encontrar algún papel que cumplir en la República, no puede decirse lo mismo de la Roma del Siglo I d. C. Para entonces Roma era un *Imperio* desgarrado por un siglo de insidias y guerras civiles. La esclavitud y la miseria hacían que los niños supusieran más obligaciones que ventajas. Las tasas de natalidad se redujeron significativamente, y el infanticidio pasó a ser una práctica generalizada.⁵⁴ En aquellos tiempos de crisis, Roma se encontró bajo el gobierno de Augusto. Desde el año 27 a.C. hasta el año 14 d.C. el emperador se esforzó por restaurar la paz, y favoreció las reformas sociales, y la asistencia del gobierno a los necesitados. Sin embargo, a su muerte el infanticidio ganó auge nuevamente, aunque no siempre se practicaban la muerte y el abandono directos. Muchos recién nacidos no deseados eran abandonados en la columna Lactaria, a donde el Estado enviaba nodrizas para alimentarlos y salvarlos; aunque incluso en esas circunstancias el tratamiento que les era impartido era miserable. A muchos se les mutilaba a

personas con discapacidad en aquellos tiempos. El período es demasiado dilatado y la historia bastante negligente en su registro de la vida y costumbres del vulgo.

⁵² DIONISIO DE HALICARNASO, *Historia antigua de Roma: Libros IV—VI*, traducción y notas de Almudena Alonso y Carmen Seco, Gredos, Madrid, 1984, 2.15.1-2.

⁵³ Ídem.

⁵⁴ Cfr. SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 25.

fin de aumentar su rentabilidad como mendigos. Este hecho era debatido entre los intelectuales, pero el debate culminaba en el convencimiento de que los niños abandonados y *rescatados* eran en esencia esclavos, por lo que ningún mal se perpetuaba contra el Estado. Los filósofos lo justificaban aduciendo que era mejor que dejarlos morir.⁵⁵

La *Ley de las Doce Tablas*, que probablemente data de este período, instruye a los *paterfamilias* a matar rápidamente a un niño recién nacido *deforme*.⁵⁶ Ello parecería indicar que el *paterfamilias* no necesitaba pedir autorización a testigos antes de llevar a cabo el acto. De todas maneras, no existen indicios respecto de la persecución a padres que hubieren permitido vivir a hijos *defectuosos*, y además sabemos que de hecho algunos hijos con diversidad funcional congénita han sido criados, como pasó en el mundo griego.⁵⁷

1.1.3) Medios de subsistencia

Probablemente, el mundo del entretenimiento proveyó en la antigüedad la forma más lucrativa para las personas con discapacidad como objeto de burla grotesca. Aunque con ciertas excepciones: las pocas opciones que tenían las personas ciegas incluían la posibilidad de ser profetas, poetas o músicos. Por otro lado, no olvidemos que en el mundo antiguo el trabajo no podía considerarse una virtud. El ideal humano de la Antigüedad era el individuo como miembro de la polis del Estado, como un ciudadano absorbido por la vida social, política o cultural, y no por el trabajo físico.⁵⁸

⁵⁵ Ídem.

⁵⁶ “*Habiendo sido muerto inmediatamente, como lo hubiera sido un niño extraordinariamente deforme en virtud de las XII Tablas*”; Ley de las XII Tablas, Estudio preliminar, traducción y observaciones de César Rascón García y José María García González, Tecnos, Madrid, 1993, Tabla IV, 1, p. 9

⁵⁷ GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit, p. 17.

⁵⁸ Vid. MONTORO MARTÍNEZ, J., *Los ciegos en la historia*, op. cit.

Hacia el siglo II d. C., en Roma la práctica del infanticidio disminuyó hasta ser abolida. Adriano (117-138 d.C.) condenó al exilio a un padre que había matado a su hijo y procuró que los padres cuidasen de sus hijos en lugar de exponerlos a sufrimientos.⁵⁹ Sin embargo, para aquellas épocas los gustos romanos habían degenerado hasta el punto de que cualquier persona *deforme o deficiente* era motivo de burla y diversión por parte de su familia. De este modo, los estratos más altos de la sociedad romana se saturaron de tal modo que llegaron a enamorarse de la *deformidad*. A juicio de Garland esa moda por coleccionar este tipo de personas también fue promovida por la creencia de que algunas de ellas eran dotadas con poderes sobrenaturales, o también eran utilizadas como amuletos para la suerte.⁶⁰ Por otro lado, existía un perverso e inagotable apetito por lo exótico y lo bizarro, que inducía a los emperadores y a poderosos romanos a pagar precios exorbitantes por aquellas *monstruosidades humanas*.⁶¹

La frecuente mención sobre esclavos deformes en la literatura latina es un testimonio de su popularidad. Parece que ninguna familia distinguida era completa sin una abundante servidumbre de *enanos, mudos, jorobados*; quienes tenían la función principal de ser degradados y humillados a fin de proveer entretenimiento en fiestas, cenas u otro tipo de ocasiones festivas.⁶² No obstante, sostiene Scheerenberger que dicha moda tuvo sus detractores intelectuales. Séneca puede presentar una visión ilustrativa en este sentido. Si bien el filósofo no ha abordado el tema de la discapacidad en forma di-

⁵⁹ SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 26.

⁶⁰ GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 34.

⁶¹ Sostiene Garland que la predilección imperial por los *monstruos* seguramente refleja el hastío de los miembros del imperio y el encogido mundo del emperador, lo que les hacía buscar algo exótico que les aliviara del tal aburrimiento. Por otro lado, en determinadas circunstancias también el emperador encontraba una justificación en su propia deformidad o anormalidad apelando a la creencia de que era una señal de fuerza. El Emperador Augusto estaba cubierto de manchas en la piel, y ello se explicaba alegando que las mismas eran proporcionales en número a la constelación de Osa Mayor. Ídem

⁶² Cfr. SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 26.

recta, pareciera que — a pesar de que su visión sobre la misma no fuera muy halagadora— no encontraba diversión en dicha condición:

“Ya sabes que en mi casa ha permanecido como una carga hereditaria Herpastes, aquella mujer fatua que mi mujer tenía. Yo siento en verdad gran aversión hacia este tipo de persona calamitosa; pero cuando me quiero divertir con un fatuo, no he de andar muy lejos: me río de mí mismo. Esta mujer fatua perdió súbitamente la vista, y te contaré una cosa increíble, pero bien cierta: ignora que está ciega, y, a menudo, ruega a su guía que cambien de estancia porque la encuentra oscura. Esto que nos hace reír en ella, es menester que te conste claramente, es lo que sucede a todos nosotros: nadie se conoce que es avaro, nadie que es concupiscente. Y, con todo, los ciegos piden una guía y nosotros vamos errantes sin ninguna mientras andamos diciendo: yo no soy ambicioso, pero en Roma no se puede vivir de otra manera; yo no soy malbaratador, pero la vida de ciudad exige grandes dispendios.”

De lo anterior puede deducirse que Séneca, por un lado no trataba de disimular su aversión hacia la diversidad funcional; pero por otro parece que al filósofo estoico no le convencía que la misma fuera objeto de burla.⁶³ No obstante era esa la costumbre, y el método de subsistencia imperante para las personas con discapacidad por aquellos tiempos.

1.1.4) Respuestas sociales

Sostiene Garland que, en términos generales, las personas con discapacidad que pudieran sobrevivir en la antigüedad eran objeto de un tratamiento cruel, y de persecuciones con resultados que llegaron hasta la muerte.⁶⁴ La

⁶³ Vid. SÉNECA, L. A., *Cartas morales a Lucilio*, Introducción de Eduardo Sierra Valentí, Planeta, Barcelona, 1985, *De la Amistad*, Carta XLVIII, p. 112.

⁶⁴ Destaca el autor citado que el Emperador Claudio dictó un edicto declarando que los esclavos con discapacidad debían ser abandonados en vez de quitárseles la vida; por lo que

necesidad psicológica de personalizar el miedo evocada por alguna crisis, fue institucionalizada a través de una práctica, consistente en seleccionar a una víctima como depositaria, en la creencia de que los males en circulación que asediaban la comunidad se depositaban en ella⁶⁵.

Por otro lado, como se destacado anteriormente, los ideales de la antigüedad respecto de las condiciones modelo de los ciudadanos conllevaba una mirada de mucho menosprecio hacia la diversidad funcional. No obstante, ello podía presentar algunas excepciones. Podría afirmarse que las clases sociales eran un factor importante en la determinación de la incidencia de la diversidad funcional en el destino de la persona.⁶⁶ Un claro exponente de ello fue el Emperador Claudio (10-54 d.C.) en la cultura romana, quien llegó a ocupar el puesto mas alto de su civilización. En su obra *Los doce Césares*, Cayo Suetonio lo describe de la siguiente manera: “cuando marchaba, sus inseguras piernas se doblaban frecuentemente; en sus juegos, así como en los actos más graves de su vida, mostraba varios defectos naturales...”. Comenta Garland que Claudio era considerado un *deforme* y tratado como ta. Su propia madre —Antonia— se refería frecuentemente a él como “una caricatura de hombre”.⁶⁷ Sin embargo, a pesar de la falta de apoyo y de contención familiar, y de las circunstancias tan adversas que lo acompañaron, Claudio llegó a ocupar el puesto más encumbrado de su civilización. Aunque, desde luego, ello fue excepcional.

se inclina a pensar que el hecho de matarlos era una práctica habitual. Vid. GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 39.

⁶⁵ Ídem, p. 40.

⁶⁶ Es esta una característica que —como se verá— se encuentra en todos lo modelos a desarrollar y que se podría considerar una constante histórica.

⁶⁷ Cfr. GARLAND, R., *The eye of the beholder*, op. cit., p. 41.

1.2) Submodelo de Marginación

“El agua apaga la ardiente llama y la limosna expía los pecados”.

Eclo, 3,33

La característica principal presente en este submodelo es la exclusión, ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con discapacidad y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o la advertencia de un peligro inminente. Es decir, que —ya sea por menosprecio ya sea por miedo—, la exclusión parece ser la mejor solución y la respuesta social que genera mayor tranquilidad.

A diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños y niñas con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones —ya sea por falta de interés y recursos, o por invocarse la fe como único medio de salvación—. En cuanto a quienes subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión son los medios de subsistencia obligados. De igual modo que en el submodelo de exterminio, la diversidad funcional tiene un provecho: ser centro de diversión.

Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo puede encontrarse en el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueran diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentaran de manera fluctuante —el poder de Dios o la consecuencia del pecado original— o como obra del diablo desde la creencia supersticiosa; el hecho de considerar a la diversidad funcional como una situación inmodificable originaba que la misma debiera ser aceptada con resignación. Los

encargados de diagnosticar diferencialmente si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote, aunque no olvidemos que —como sostiene Aguado Díaz— en muchas ocasiones el peritaje médico se encontraba supeditado a la *lógica* teológica.⁶⁸

En el siglo IV d. C., como consecuencia de la influencia del cristianismo, se promulgaron edictos contra el infanticidio y la venta de niños como esclavos.⁶⁹ Destaca Sendrail que, por diversas razones, el cristianismo habría de influir enormemente en las actitudes adoptadas frente a los niños, los *disminuidos* y los enfermos. Jesús se acerca a ellos, obsesionado por sus lamentaciones. Parece hacer de los *paralíticos*, los *lisiados*, los *ciegos*, los *sordomudos*, los *leprosos*, su compañía de elección.⁷⁰ En el texto de José donde relata la curación de un ciego, la respuesta de Jesús a la pregunta sobre “¿quién ha pecado para que este hombre esté ciego, él o sus padres?": éste responde: “Ni él ni sus padres; es para que se manifiesten en él las obras de Dios”.⁷¹ De este modo, el cristianismo asigna a la diversidad funcional una finalidad divina, y proporciona una prueba llevando a cabo una curación instantánea por medio de la cual se manifiesta el poder y la misericordia de su Padre.⁷²

El cristianismo se dio a la vez la misión de curar los tormentos físicos y de perdonar los pecados para manifestar que había recibido poder sobre

⁶⁸ *Ibídem*.

⁶⁹ En cuanto a los primeros, destaca AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 55 y ss, que los padres de la Iglesia denuncian el infanticidio y el aborto y consideran que hasta los no nacidos tienen alma. Por lo que respecta a los segundos, el Concilio de Ancira (314) prohíbe de por vida la entrada en el templo a la mujer que haya dado muerte a su hijo; el de Nicea (325) decreta el hospedaje en cada comunidad de enfermos, pobres y vagabundos (hospedajes que en algunos casos se convierten en asilos para niños); el de Vaison (442) dispone refugio en el templo durante diez días para todo niño abandonado.

⁷⁰ Vid. SENDRAIL, M., *Historia cultural de la enfermedad*, Traducción de Clara Janés, Espasa-Calpe, Madrid, 1983, p. 173 y ss.

⁷¹ Edición castellana de 1967 de la Biblia de Jerusalén (Juan, 9:1-3).

⁷² “Los fariseos a su vez le preguntaron cómo había recobrado la vista. El les dijo: «Me puso barro sobre los ojos, me lavé y veo.»” *Ídem*, (Juan, 9:9-15).

todas las formas del mal. Sin embargo, y a pesar de lo relatado, destaca Scheerenberger una doble influencia del cristianismo hacia direcciones contrapuestas: *dulzura—amor frente a posesión demoníaca*. Por un lado, la dulzura—amor que propicia el tratamiento humanitario.⁷³ Pero por otro lado, también se aplican prácticas crueles, siendo la posesión demoníaca la más brutal de todas ellas: *la misma Iglesia que potencia los hospitales y asilos, traerá las hogueras de la Inquisición*.⁷⁴

En este punto procede, una vez más, analizar las respuestas sociales dispensadas a las personas con discapacidad, desde la asunción del presente modelo tomando como marco de referencia, los cuatro ámbitos propuestos como metodología analítica en el presente trabajo.

1.2.1) Noción de persona con discapacidad

A diferencia de la sociedad antigua, en la que se prescindía de las personas con discapacidad, en la Edad Media ocupaban un sitio: el de los marginados. Como es sabido, en aquellos tiempos no existía como en la actualidad una conciencia respecto del término discapacidad, ni eran las personas clasificadas o calificadas según este parámetro. En consecuencia, se podría afirmar que las personas con discapacidad se encontraban en el mundo medieval incluidas dentro del grupo de pobres y mendigos.⁷⁵ Ahora bien, las reflexiones esbozadas por una variedad de autores respecto de la

⁷³ Aunque ello tenga mucho de caridad y paternalismo, lo que tiende a perpetuar la situación de partida, dado que no potencian al sujeto, sino que se lo sigue considerando un *ser inferior*.

⁷⁴ SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 33.

⁷⁵ Lo afirmado no elude la consideración de que también en este submodelo la pertenencia a una clase social acomodada determinaba en gran medida el destino de la persona afectada por diversidad funcional. Al menos no debía apelar a la caridad pública, sino a la de su familia. El hecho de no tener que mendigar ni someterse a tratos degradantes del estilo proporcionaba a la persona con discapacidad la posibilidad de no integrar el grupo de marginados, el cual se definía básicamente por la carencia de medios elementales para la supervivencia.

ubicación de los mendigos en la sociedad medieval nos llevan a advertir que aquellos desempeñaban un papel social determinado; que se encontraban de algún modo insertos en el cuadro de la división social de las ocupaciones, y que participaban en las formas organizativas de la vida corporativa.⁷⁶ Por ello, autores como Geremek, sostienen que la marginación a la que se encontraban expuestos ciertos colectivos —y entre ellos se entiende debería incluirse a quienes hoy son consideradas personas con discapacidad— era una marginación necesaria y de sostén dentro del conjunto social. Según el autor mencionado, si hay que reconocer que el proceso de marginación se fundamenta en la exclusión de los vínculos sociales, o bien en su espontáneo abandono, en la pérdida de sitio en la división del trabajo o en la distribución de los papeles sociales, entonces resulta difícil considerar a los mendigos personas del todo marginadas. Ellos resultaban *necesarios* por cuanto ofrecían la posibilidad de testimoniar la caridad, se encontraban organizados y estabilizados, y vivían en el respeto a las normas de la convivencia social.⁷⁷

En similar sentido, afirma Maravall que en la Edad Media el pobre ocupa un puesto central y necesario, que complementa de manera imprescindible al puesto del rico. La carencia de bienes *o de salud* eran consideradas como una ley natural. El pobre, entonces, era una pieza elemental en el orden natural, conforme al cual debían encontrarse constituidas las sociedades humanas.⁷⁸ Siendo en consecuencia una de las manifestaciones de la ley

⁷⁶ Vid. GEREMEK, B., *La Piedad y la Horca. Historia de la miseria y de la caridad en Europa*, Versión española de Juan Antonio Matesanz, Alianza, Madrid, 1989, p. 60 y ss.

⁷⁷ Vid. GEREMEK, B., *El marginado*, en *El hombre medieval*, LE GOFF, J., Y OTROS, Traducción de Julio Martínez Mesanza, Alianza, Madrid, 1990, p. 383. Destaca el autor que la ambivalencia de actitud hacia los mendigos y la pobreza —entre la condena de un modo de vida y el elogio de las virtudes de la renuncia— se puede rastrear ya en los escritos de los Padres de la Iglesia, pero en la sociedad medieval prevalece la aceptación del papel funcional de los mendigos, aunque siempre en la medida de que no comprometiesen el equilibrio existente.

⁷⁸ MARAVALL, J. A., *Pobres y pobreza del medioevo a la primera modernidad*, Trabajo publicado en la Revista “Cuadernos Hispanoamericanos”, Madrid, enero-febrero, 1981.

natural, venía a ser una participación en el sistema de la ley eterna o divina; toda ley natural lo era, por lo que en definitiva la pobreza, la enfermedad y las diversidades funcionales también lo serían.⁷⁹ Sin embargo, apunta Geremek, que, a aquellos que sufrían, se les debía conceder alguna compensación que les paralizara sin amenazar el orden. Por dicha causa, se repetía insistentemente al rico la obligación en que se encontraba respecto del sistema, y en cuyo vértice se situaba a Dios, de cumplir con sus cargas relativas a la ayuda debida a los pobres y desvalidos.⁸⁰

1.2.2) Niños y niñas con discapacidad

A diferencia de lo que acontecía en la antigüedad, en la Edad Media dejó de practicarse el infanticidio. Sin embargo, a pesar de que los valores cristianos inculcaron el respeto hacia la vida de cualquier ser humano, muchos niños sin recursos económicos morían por falta de la atención más básica. Ello como consecuencia de la falta de medios económicos por un lado, y por otro por la falta de utilización de medios técnicos, es decir de herramientas médicas que muchas veces eran suplantadas invocándose la fe. Ahora bien, a esa situación penosa que generaba que muchos niños muriesen— aunque como regla general ya no como consecuencia de acciones, sino de omisiones— debe sumársele las circunstancias a las que se enfrentaban muchos niños que sobrevivían. Relata Aguado Díaz que la economía agrícola, junto

⁷⁹ Ídem, p. 5, el autor sostiene que este reconocimiento de la necesidad de los pobres y de la pobreza en la sociedad medieval se tradujo en la sublimación teológico-moral y política de una situación real dada. Con su planteamiento escatológico, ligada a la ley eterna o ley de Dios y al Evangelio o ley de Jesucristo, la pobreza se reveló como un resistente pilar en el que se apoyaba la estructura económico-social de la sociedad tradicional.

⁸⁰ Sin embargo, como se verá más adelante, durante el período de Baja Edad Media las violentas crisis sociales, al causar empobrecimiento, generaron una transformación en las relaciones con las personas con discapacidad, como por ejemplo el cambio que se produjo en la doctrina acerca de la pobreza en el siglo XIII, que es la causa de la difusión de actitudes represivas y marginadoras respecto de las personas que mendigaban en general, y de las personas con discapacidad en particular.

con la elevada tasa de mortalidad y la acusada necesidad de mano de obra, determinaron que no se practicara el infanticidio y que se recomendase dejar en las Iglesias a los hijos no deseados. En este contexto, Carlomagno (742-814) decretó que los niños abandonados serían esclavos de quien los encontrase.⁸¹ Así, miles de niños fueron vendidos como esclavos por sus empobrecidos padres durante este oscuro período. Y no solo vendían a sus propios hijos y exponían a los pequeños con fines de mendicidad, sino que además raptaban a hijos de familias acomodadas con dicho fin.⁸²

Los miembros del clero contribuyeron a paliar aquellas miserables circunstancias, comprando niños a fin de ponerlos al servicio de la Iglesia. Finalmente, un Concilio celebrado en Rouen en el siglo VIII convocó a las mujeres que dieran a luz hijos en secreto a que los dejaran en la Iglesia, donde serían atendidos.⁸³ A partir de esta medida, se fueron creados numerosos asilos y orfanatos a los que iban a parar muchos niñas y niños con discapacidad, considerados *inocentes e hijos del Señor*. Lamentablemente, dichas instituciones se limitaban a prestar la asistencia más elemental, por lo que muchos de los niños afectados por diversidades funcionales no sobrevivían.⁸⁴

Por otro lado, como se comentará con mayor detenimiento más adelante, el destino de muchos niños durante esta etapa sería el de ocupar un sitio entre los mendigos. La mendicidad llegaría a convertirse en una especie de práctica profesional, y los niñas y niños con discapacidad serían utilizados como objeto motivador de caridad, en mayor medida que cualquier otro mendigo. De este modo, no solo los niñas y niños con discapacidad congénitas que sobrevivieran ni los que las adquiriesen con posterioridad por accidente

⁸¹ Vid. AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 59.

⁸² El negocio de comprar niñas y niños con el objetivo de deformarlos se generalizó por toda Europa, principalmente en Inglaterra, donde los *compraniños* fueron muy perseguidos por las autoridades. Vid. MONTORO MARTÍNEZ, J., *Los ciegos en la historia*, op. cit., p. 485.

⁸³ Vid. GEREMEK, B., *La Piedad y la Horca*, op. cit., p. 180.

⁸⁴ Vid. SCHEERENBERGER, R. C., *Historia del retraso mental*, op. cit., p. 44 y ss.

o enfermedad serían objeto de esta práctica, sino que en muchos casos se recurriría a mutilar a niños exclusivamente con dichos fines

1.2.3) Medios de subsistencia

Como se ha mencionado con antelación, durante la Alta Edad Media, aquellos niños y niñas que sobrevivían y llegaban a mayores, debían apelar a la mendicidad y el asilo de la Iglesia, las que prácticamente se convirtieron en sus únicas posibilidades de subsistencia. Por una parte la formalización de las limosnas, y por otra la profesionalización del estatus del mendigo, introdujeron un tipo particular de equilibrio en la función de la miseria dentro de la sociedad. De este modo, una multitud de *desgraciados* que solo ocasionalmente llegaban a las distribuciones importantes de las dádivas, se mantenían en una frontera incierta entre la miseria y el trabajo.⁸⁵

En el aspecto exterior del mendigo el cuerpo tenía un papel fundamental. Las técnicas de la mendicidad profesional implicaban, ante todo, saber exponer los defectos o enfermedades. La idoneidad para ejercer de mendigo derivaba entonces en primer lugar de las *deformidades* físicas, y por consiguiente, exhibirlas servía para legitimar esta actividad y generar compasión con la mayor eficacia.⁸⁶ Describe Geremek que la consideración de la propia *deformidad* como medio técnico de profesión se encuentra manifestada en la popularidad de un motivo recurrente en la literatura medieval: el enfermo milagrosamente curado contra su voluntad. Destaca el autor de qué modo en la literatura de la época encontramos una auténtica apología de la vida de los mendigos: “pueden dormir cuando quieren; siempre tienen de beber y de comer y si por casualidad tuvieran que someterse a una curación empezarían para ellos los problemas”.⁸⁷

⁸⁵ Vid. GEREMEK, B., *La Piedad y la Horca*, op. cit., p. 60.

⁸⁶ Ídem, p. 58.

⁸⁷ Ibídem.

Al mismo tiempo, no es difícil imaginar que de la especificidad de su oficio derivase cierta ambivalencia de estatus social. Las técnicas de la profesión mendicante se basaban en la exhibición de los signos exteriores de la invalidez, de la enfermedad o de la indigencia como medio para solicitar la caridad. La línea divisoria entre la ostentación de una invalidez auténtica o de una aparente era muy resbaladiza: el engaño o la sospecha del engaño acompañaban de manera inevitable a la profesión del mendigo; y la difusión de las noticias sobre prácticas artificiosas determinaba el debilitamiento de los sentimientos de caridad hacia ellos.⁸⁸

Sin embargo, más allá de la condición de mendigos, existía otra posibilidad: las personas con discapacidad fueron igualmente objeto de diversión y de ridículo durante el período medieval. Muchas ejercían el oficio de bufones, divirtiéndose con sus muecas a los habitantes de los castillos, es decir, dedicadas a las mismas ocupaciones que habían desempeñado sus predecesores, con las pequeñas variantes que imponían las circunstancias y la época. Cualquier anomalía servía de motivo de diversión. Casi ninguna de sus actividades se hallaba libre de la picaresca, que alcanzaba desde los *rezadores* a domicilio hasta los bardos invidentes y juglares, que llevaban de aldea en aldea y de castillo en castillo los cantares de amor y de guerra.⁸⁹ Por lo que —de igual modo que en el submodelo eugenésico— la diversidad funcional tenía un provecho: ser centro de diversión. No obstante, la característica más relevante se configuraba a través del prototipo objeto de caridad y sujeto de tutela que impregnaba el trato impartido: esto es, la práctica de la mendicidad.

1.2.4) *Respuestas sociales*

Desde los primeros tiempos, la Edad Media adoptó una actitud completamente diferente a la del mundo antiguo en lo relativo al trabajo y a la riqueza.

⁸⁸ *Ibíd.*

⁸⁹ Como en toda época, los ciegos entretenían con su música y cantares, Vid. al respecto: MONTORO MARTÍNEZ, J., *Los ciegos en la historia*, op. cit., p. 460.

En una sociedad de pequeños productores el trabajo no podía considerarse una ocupación vergonzosa. Por lo tanto, el hecho de que las personas con discapacidad no tuvieran cabida en el campo laboral incidía negativamente en aras de una actitud de menosprecio y marginación social. Por otro lado, en esta época de grandes pestes, el temor al contagio invadía a la población, lo que repercutiría de manera muy negativa en el tratamiento impartido.⁹⁰

En este contexto, las personas con discapacidad fueron objeto de un doble tratamiento. Por un lado del trato humanitario y misericordioso que inculcaba la caridad cristiana, y por otro de un tratamiento cruel y marginador, originado como consecuencia del miedo y el rechazo. Cualquiera de estas dos consideraciones tenía el mismo resultado: la exclusión. Como describe Johan Huizinga, la Edad Media solo conoce dos extremos: *la plenitud del castigo cruel o la gracia*.⁹¹ En este período no existe mayor diferencia que aquella que reina en el universo de quienes viven al margen, siendo la exclusión lo que les agrupa bajo un mismo perfil.⁹² La marginación —entonces— puede ser tanto la consecuencia de la caridad como del rechazo.

Como ejemplo ilustrativo de la primera —exclusión y caridad— puede ser útil pensar en la Alta Edad Media:

En un mundo atormentado, maltratado por dentro y presionado desde fuera como el medieval de los siglos V al X, resulta lógico que la única ley que se aplicara fuera la del más fuerte, tanto física como militarmente.⁹³ Los más débiles se encomendaban a los más poderosos, y la esclavitud y

⁹⁰ Vid. GURIÉVICH, A., *Las categorías de la cultura medieval*, presentación de Georges Duby, Versión castellana de Helena Kriúkova y Vicente Cazarra, Taurus Humanidades, Madrid, 1990, p. 242 y ss.

⁹¹ Vid. HUIZINGA, J., *El otoño de la Edad Media*, Versión española de José Gaos, Alianza, Madrid, 1988, p. 37.

⁹² La más manifiesta exclusión se dio para el más peligroso y miserable de todos: el leproso. Vid. LE GOFF, J. Y OTROS, *El hombre medieval*, op. cit., p. 34.

⁹³ Vid. BRAUDEL, F. *Las civilizaciones actuales. Estudio de historia económica y social*, Tecnos, Madrid, 1966, p. 277.

la servidumbre identificaban a las masas campesinas. La mayor parte de la población trabajaba en los campos, y el miedo y la superstición se encontraban presentes, a la orden del día.⁹⁴

¿Qué destino podían tener las personas con discapacidad en aquellas épocas? Quizás ninguno más alentador que el apelar a la mendicidad y así convertirse en un medio para que los de mejor situación salvaran sus remordimientos. De este modo, durante la Alta Edad Media la marginación fue consecuencia de la caridad, que como se ha comentado, se plasmó de manera profunda mediante la práctica de la mendicidad.

Sin embargo, diferente fue el tratamiento recibido por las personas con discapacidad durante la Baja Edad Media, donde la marginación fue el resultado nefasto de la exclusión y de la persecución:

Como consecuencia de las invasiones, las frecuentes guerras y las grandes epidemias, en estos tiempos aumentó considerablemente el número de personas enfermas y de personas con discapacidad. Esta época de cruzada, de canciones de gesta, y de catedrales, fue también la época de las grandes enfermedades colectivas, de las pandemias: *la época de las pestes*.⁹⁵ Desde la Alta Edad Media, la desmembración feudal, las dificultades de los cambios de una sociedad todavía estable, cerrada y sobre todo rural, habían dificultado la extensión de epidemias a grandes distancias. Pero, como relata Marcel Sendrail, el crecimiento demográfico de los siglos XII y XIII y el desarrollo urbano, la afluencia creciente a las grandes ferias y la multiplicación de corrientes comerciales y las navegaciones de altura, abrían los mas amplios caminos a los gérmenes pestilentes, y los dirigían hacia un continente preservado hasta entonces, al menos en una gran proporción.⁹⁶

⁹⁴ Ídem.

⁹⁵ Vid. LOPEZ PIÑERO, J.M., *Medicina, Historia, Sociedad. Antología de clásicos médicos*, Ariel, Barcelona, 1973, p. 75 y ss.

⁹⁶ SENDRAIL, M., *Historia cultural de la enfermedad*, op. cit., p. 226.

Fue entonces cuando la muerte negra se abalanzó sobre Europa, arrasando indistintamente a las personas, sin prestar atención en que éstas fueran reyes, eclesiásticos o mendigos. La desaparición de un gran número de familias aristocráticas provocó una remodelación del personal dirigente y la carencia de poderes locales incrementó la autoridad de las grandes monarquías centralizadoras.⁹⁷ La *peste negra* no solo abrió un camino de decadencia demográfica y de crisis económica, sino que determinó un cambio en las estructuras e injirió en el nacimiento de una nueva sociedad, en la que las legiones de mendigos llegaron a constituir una amenaza social, entre otras cosas por la identificación entre mendicidad y contagio.⁹⁸ En este momento, comenzaron a descargarse sobre ellos acusaciones de brujería y de posesión de artes diabólicas.⁹⁹

Durante la Inquisición se produjo un cambio sustancial que supuso la culminación de la llamada *tradición demonológica*, cuyo auge sitúa Foucault hacia fines del medioevo y principios del renacimiento,¹⁰⁰ y en el que las personas con discapacidad pasaron a ser consideradas hijas del pecado y obra del demonio. El espíritu colectivo, y el pensamiento social de la Europa

⁹⁷ LÓPEZ PIÑERO, J.M., *La medicina en el historia*, Salvat, Barcelona, 1981, p. 27.

⁹⁸ Ídem. Destaca el autor que en 1349 Eduardo III promulgó en Inglaterra el *Statute of Labourers*, mediante el cual se perseguía erradicar la pobreza, contratando obligatoriamente a vagabundos, mendigos, ancianos o niños. Estos debían aceptar a todo propietario que quisiera emplearlos. Por otro lado, y a efectos de que el plan propuesto diera buen resultado, se prohibía terminantemente dar limosna. Los castigos a los que se encontraban expuestos los mendigos oscilaban desde la mutilación de la nariz y las orejas hasta la condena a las galeras o la horca.

⁹⁹ Estas fueron las causas por las cuales durante este período varía la concepción y el juicio sobre la pobreza, particularmente entre los eclesiásticos, quienes pasaron a considerarla resultado del pecado y de la degradación del hombre. Dios había querido la división de los hombres entre poderosos y débiles, ricos y pobres, sanos y afectados por enfermedad o deficiencias. La limosna era un deber, pero destinado a *salvar a quien daba*; ya que no se demandaba amor o compasión hacia el desvalido, y menos aún se reflexionaba sobre su dignidad. En consecuencia, el destino de muchas personas con discapacidad era apelar al deseo de la propia salvación del poderoso a través de la limosna.

¹⁰⁰ FOUCAULT, M., *Historia de la locura en la época clásica*, Tomo I, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1997.

de aquellos tiempos se encontraban, en mayor o menor medida, dominados por la superstición. Una lamentable intransigencia comenzaría a caracterizar los actos de gobierno, inspirados —y a veces suplantados— por el Tribunal de la Inquisición. Relata Aguado Díaz cómo esa fe deformada fue invadiendo todos los aspectos de la cultura de la época, hasta infiltrarse en el criterio médico, influyendo de manera poderosa sobre los parámetros relativos a la *enfermedad mental*. La creencia en el diablo sirvió de base a esa influencia supersticiosa y las enfermedades pasaron a ser consideradas como pruebas o castigos enviados por Dios. Y como las enfermedades mentales se presentaban con caracteres tan extraordinarios y fantásticos para el pueblo atemorizado por esa superstición, se le asignaba el significado de una influencia diabólica.¹⁰¹

De este modo, las personas con discapacidad —más específicamente las personas con discapacidades psíquicas— dejaron de ser *inocentes del Señor* para pasar a ser fruto del pecado y del demonio.¹⁰² Ellas eran la prueba viviente de la existencia de Satanás y de su poder sobre los hombres. Así, el concepto de pecado y la idea de posesión diabólica se institucionalizaron y se convirtieron en la ideología dominante. Se puede citar como máximo exponente de esta ideología al *Malleus Maleficarum*, el cual establecía que cuando el paciente no encontrara alivio en los medicamentos, sino que más bien empeorara con ellos, la enfermedad era producto del demonio. De este modo, se pensaba que los niñas y niños con discapacidad manifiesta habían suplantado subrepticamente a otros al nacer y que eran los sustitutos del diablo. Esto también se declaraba en el *Malleus Maleficarum*: esos niños eran el producto de las prácticas de brujería y hechicería de sus madres.¹⁰³

¹⁰¹ AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 60.

¹⁰² Ídem.

¹⁰³ Ibídem. Relata el autor que —escrito por los monjes dominicos alemanes Sprenger y Kraemer en 1487—, *El martillo de las brujas* es una enciclopedia cruel sobre brujería, sobre la forma de aprehender a las brujas y los procedimientos para examinarlas por medio de torturas. Identificaba brujería con herejía y también brujería con enfermedad mental, muchos de

Debe aclararse que, si bien ningún ser humano físico o mentalmente *diferente de la norma* se escapaba de la acusación de brujería, a las personas con discapacidad intelectuales y a las denominadas *loco no alborotadores* se les permitía vagar en libertad. En este contexto, se consideraba que existía la *buena* y la *mala* locura medieval, por lo que se trataba de personajes sociales a *sanar* o a *segregar*.¹⁰⁴

2) EL MODELO REHABILITADOR

“Ninguno hay tan inválido a quien le falten las fuerzas en absoluto para hacer algo”

JUAN LUIS VIVES

Las características o presupuestos fundamentales del modelo que se denominará rehabilitador son dos. En primer lugar, las causas que se alegan para justificar la discapacidad ya no son religiosas, sino que pasan a ser científicas. En este modelo ya no se habla de dios o diablo, divino o maligno, sino que se alude a la diversidad funcional en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles respecto de las necesidades de la comunidad, sino que ahora se entiende que pueden tener algo que aportar, aunque —como se verá— ello en la medida en que sean *rehabilitadas* o *normalizadas*. Desde la visión prevaleciente en este modelo, entonces, se considera que la persona con discapacidad puede resultar de algún modo *rentable* a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encontrará supeditada a la rehabilitación o normalización —y, esto significa, en definitiva—, supeditarlo a que

cuyos síntomas la obra describe cuidadosamente. Este compendio fue la autoridad y guía de la inquisición en su búsqueda de herejías y posesiones diabólicas

¹⁰⁴ Ibídem, p. 64.

la persona logre asimilar a los demás —válidos y capaces— en la mayor medida de lo posible.

Ahora bien, siendo las causas que se alegan para explicar el nacimiento de una persona con discapacidad científicas, ciertas situaciones pasan a ser consideradas *modificables*. Y la asunción de la diversidad funcional como una *enfermedad*, fruto de causas naturales y biológicas, se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas, como también en el desarrollo de los medios de prevención, tratamientos de rehabilitación,¹⁰⁵ y —como se verá— de cierta manera de comprensión del significado de la integración social.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con diversidades funcionales sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. En este modelo se busca la recuperación de la persona — dentro de la medida de lo posible—, y la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de recuperación o rehabilitación. Asimismo, dentro de las prácticas habituales, aparece plasmado un fenómeno que lo caracteriza: la institucionalización. Por otro lado, la mirada se encuentra centrada hacia la diversidad funcional —a las actividades que la persona no puede realizar— por lo que se produce una enorme subestimación con relación a las aptitudes de las personas con discapacidad. En consecuencia, las respuestas sociales se basan en una actitud paternalista, centrada en los déficit de las personas que —se considera— tienen menos valor que el resto —las *válidas* o *capaces*—. En lo relativo a los modos de subsistencia, la apelación a la seguridad social y al empleo protegido son casi los medios obligados para las personas con discapacidad. De este modo, la asistencia social

¹⁰⁵ Vid. AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 71. El autor —refiriéndose a la salud mental— considera que se produce una revolución a finales del siglo XVI, que se traduce en un cambio importante: el paso de una concepción demonológica a otra de corte naturalista, es decir el paso de la idea de pecado a la de enfermedad.

pasa a ser el principal medio de manutención, siendo ello en ciertos casos consecuencia de la imposibilidad de realizar ningún tipo de tarea, pero en otros muchos debido a que la subestimación de la que son objeto genera la exclusión del mercado laboral de muchas personas con discapacidad, plenamente capaces de trabajar. Por ello, también aparece la modalidad de empleo protegido en casos donde no haría falta si no fuera por la actitud de discriminación prevaleciente hacia este colectivo. No obstante —como se verá— perduran asimismo resabios del modelo anterior: el ser objeto de burla continúa siendo la única opción a los fines de ganarse la vida para muchas personas con discapacidad.

Como podrá observarse a lo largo del desarrollo de este punto, los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo —sobre todo en el ámbito legislativo—, puede ser situada en los inicios del Siglo XX. En cuanto a las causas que dieron origen a dicha plasmación, podrían ser definidas muy sucintamente: “la guerra” y “los accidentes laborales”.¹⁰⁶ Si bien existen ciertos antecedentes ineludibles que datan de varios siglos atrás en la historia, es a partir de los inicios del siglo XX cuando nace una nueva manera de abordar la discapacidad, tanto desde la perspectiva social como cultural.

Ello fue así debido a que, al finalizar la Primera Guerra Mundial, muchos hombres resultaron heridos de por vida, siendo denominados *mutitados de guerra*, a fin de distinguirlos de aquellos *discapacitados* por accidentes laborales. El mutilado era una persona a quien le faltaba algo, ya fuera un órgano, un sentido o una función. De este modo, la primera imagen presentada por

¹⁰⁶ En el año 1884 se sancionó en Alemania la primera *Ley de accidentes de trabajo*, la que fue reproducida en la mayor parte de los países occidentales. Así, en España se publicó en 1900 la Ley de accidentes de Trabajo: la primera ley española de protección a *inválidos* del trabajo. Entre sus medidas incluye el seguro voluntario, la definición de accidente de trabajo, la graduación de las incapacidades y el pago de pensiones o indemnizaciones. (Publicada en la Gaceta de Madrid el 31 de enero de 1900).

este cambio en la terminología fue la de daño, la de perjuicio. La sensación era que la guerra se había llevado algo que se debía reemplazar. Fue así como en este momento las personas con discapacidad comenzaron a ser relacionada con los heridos de guerra —quienes tomaron el lugar de las primeras— y la discapacidad comenzó a ser vista como una insuficiencia, una deficiencia a ser erradicada.¹⁰⁷

Destaca Jacques Stiker que a esta característica, debe sumársele la opinión y los sentimientos de las personas hacia la misma guerra y hacia los heridos. Todo ello era una catástrofe: un evento terrible, abrupto. Sin embargo, se comienza a advertir que las catástrofes podían ser objeto de reparación, por lo que se tenía una deuda con aquellos soldados, maridos y padres de familia —las heridas podían ser cicatrizadas.¹⁰⁸ En consecuencia, la guerra, al igual que el empleo mismo, podían ser causas de destrucción y debilitamiento, pero la restauración, incorporación e inserción eran necesarias y posibles. Nació de este modo un nuevo objetivo, que consistía básicamente en reintegrar, recuperar, volver las cosas a una situación anterior.¹⁰⁹

En cuanto a la evolución de estas ideas y la Segunda Guerra Mundial, podría afirmarse que esta última generó cambios importantes en el tema que nos ocupa. Las postrimerías de la Segunda Guerra Mundial trajeron consigo otro tipo de aportaciones; concretamente el nacimiento del movimiento médico y de la psicología de la rehabilitación y su expansión a otros campos.¹¹⁰

Destaca Aguado Díaz que ya durante las hostilidades, se potenciaron los servicios de rehabilitación para excombatientes y mutilados de guerra. Sin

¹⁰⁷ Vid: STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 124. El desarrollo de la prótesis data de aquellas fechas. Pero, como señala Stiker, la prótesis no es solo la pieza que reemplaza la mano o el pie que falta, sino que es también la idea de la posibilidad de *reemplazar, sustituir, reponer*.

¹⁰⁸ Ídem.

¹⁰⁹ Ibídem.

¹¹⁰ AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 161.

embargo, la guerra trajo consigo una suerte dispar para las personas con discapacidades mentales. En el lado alemán, la experiencia nazi practicó asesinatos de la forma más brutal e indiscriminada con la pretensión de garantizar la *mejora de la raza*.¹¹¹ En aplicación de las políticas más aberrantemente representativas del modelo de prescindencia, los campos de concentración y las cámaras de gas se convirtieron en el destino de miles de personas aquejadas de trastornos y diversidades funcionales, considerados todos ellos *improductivos y peligrosos*.¹¹²

En el bando de los aliados, más concretamente en Estados Unidos, a las personas con discapacidad se les requirió para participar activamente en la contienda, con la pretensión de gozar del privilegio de defender a su país.¹¹³ No obstante, a pesar de que en su mayoría, las personas con discapacidades intelectuales cumplieran perfectamente con sus obligaciones en los diferentes frentes de la guerra, se les volvió a encerrar una vez culminada la situación de emergencia.¹¹⁴

En lo que respecta al resto de diversidades funcionales —concretamente las físicas y sensoriales— comenzaron a fijarse ciertos objetivos como la recuperación físico—somática y funcional. Con el desarrollo de las tareas rehabilitadoras se fue tomando conciencia de otros aspectos con los que no

¹¹¹ Vid. sobre este tema: PLATEN-HALLERMUND, A., *Exterminio de enfermos mentales en la Alemania nazi*, Claves, Buenos Aires, 2007 (Trad. de Griselda Mársico). La autora analiza cuáles fueron los presupuestos intelectuales que llevaron al exterminio de más de setenta mil enfermos mentales en la Alemania nacionalsocialista.

¹¹² Resalta Aguado Díaz que los física y mentalmente insanos, débiles, se convierten en un amplio abanico de *enfermedades y deficiencias incurables y peligrosas*. No transcurrirá mucho tiempo hasta que tales criterios se amplíen aún más y se añadan las convicciones antigermánicas, extendiéndose a gitanos, judíos, etc. Ídem, pp. 164 y ss.

¹¹³ No obstante, debe recordarse que en el año 1938, treinta y tres Estados americanos tenían una ley permitiendo la esterilización forzada de mujeres con deficiencias intelectuales. Vid. BARNES, C. y MERCER, G., *Disability*, Polity Press, Cambridge, 2003, p. 32.

¹¹⁴ AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 165. A juicio de este autor, dichas experiencias ofrecen un testimonio indudable de que la integración de las personas con discapacidad se encuentra supeditada a las oportunidades que la sociedad (en función de sus necesidades) les brinda.

se contaba inicialmente, y que iban a contribuir a la ampliación del concepto y del campo de la rehabilitación, a partir de que se constatará que ésta no era solamente física, sino que también eran fruto de la interacción de variables psicológicas y sociales. Como resultado de ello, se ampliaron los objetivos de recuperación somática, se hizo hincapié en los factores psicosociales y se incorporaron progresivamente nuevos profesionales, procedentes de las ciencias sociales y de la conducta. Según Aguado Díaz, dichos cambios influyeron en la acentuación de la rehabilitación profesional, intensificándose la importancia de la recuperación del empleo.¹¹⁵ Por otro lado —como se verá— en esta época siguió desarrollándose una tendencia anticipada en las centurias precedentes: la progresiva asunción de responsabilidad por parte de los gobiernos en esta problemática. Las medidas legales e institucionales se multiplicaron, e incluso se produjeron desde las instituciones y organismos internacionales.¹¹⁶

Sin perder de vista que la consolidación del modelo se sitúa en la época mencionada —y a riesgo de perder rigor en los aspectos metodológicos— se considera necesario destacar que los primeros síntomas de este paradigma —en concreto el intento de rehabilitar a la persona con discapacidad a través del empleo y la asistencia pública— florecen durante el Renacimiento. Es por ello que se considera oportuno intercalar determinados ejemplos históricos para hacer alusión a ciertos aspectos del tratamiento

¹¹⁵ Ídem.

¹¹⁶ En este sentido, como se verá en el capítulo IV, en lo que atañe a la recepción en el ámbito de las políticas legislativas modernas, suelen distinguirse diferentes períodos que se dieron en el ámbito de las leyes nacionales europeas. Respecto del tema que nos ocupa, debe decirse que el primer período se sitúa tras la Primera Guerra Mundial, al introducirse la legislación de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad. Estas leyes de servicios sociales reflejaban la obligación de la sociedad de compensar a los veteranos de guerra mediante pensiones de invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales. El segundo de los períodos comienza en la década de los años sesenta, extendiendo la legislación de servicios sociales a *todas* las personas con discapacidad, con independencia del origen de las deficiencias. Se verá que los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, los beneficios de rehabilitación médica y vocacional, las cuotas laborales y los servicios de asistencia institucionalizados.

que se otorgaba a las personas con discapacidad en los inicios del Mundo Moderno.¹¹⁷ Ello porque este período es un precedente, y aporta elementos esenciales para el desarrollo posterior del paradigma rehabilitador, además de ser una época de suma importancia en la formación del concepto de derechos fundamentales,¹¹⁸ lo que tendrá una enorme trascendencia en la evolución posterior del tratamiento a las personas con discapacidad —más específicamente en el preponderante modelo contemporáneo—.

En los inicios del siglo XV, la supervivencia de las personas que carecían de recursos dependía exclusivamente de la tradición de la caridad cristiana. Las personas con diversidades funcionales normalmente eran ingresadas en alguno de los pequeños hospitales medievales, en los que se reunían los pobres, los enfermos y los *inválidos*. No obstante, el espíritu de estos establecimientos era más que médico, eclesiástico. Al iniciarse el siglo XVI, la riqueza y el poder de la Iglesia habían disminuido considerablemente, originándose asimismo un incremento desmedido de personas que dependían de la caridad. En este contexto, el proceso de descrédito de la pobreza llevó a una situación de penosa segregación.¹¹⁹ Durante cada jornada se producía un continuo roce entre personas ricas y personas necesitadas —en la Iglesia, en la calle, en la plaza—. Ello generaba consecuencias perjudiciales en un doble proceso económico, de acumulación de riquezas en unos, y de incremento de necesidades en otros. Destaca Maravall que, en presencia cotidiana del diferente, esa conciencia de separación se agravó, provocando temor a la agresividad y un deseo de protección represiva contra los potenciales asaltantes de sus bienes.¹²⁰

¹¹⁷ Vid., en este sentido: PUIG DE LA BELLACASA, R., *La Discapacidad y la Rehabilitación en Juan Luis Vives. Homo homini par*, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1993.

¹¹⁸ Vid. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G. y FERNÁNDEZ GARCÍA, E. (Dir.), *Historia de los derechos fundamentales*, Tomo I: Tránsito a la Modernidad, Dykinson, Madrid, 1998.

¹¹⁹ Vid. MARAVALL, J. A., *Pobres y pobreza del medioevo a la primera modernidad*, op. cit., p. 38.

¹²⁰ Ídem.

Los marginados ya no eran de fiar, cayendo sobre ellos los peores calificativos, los predicadores los acusaban de faltas, pecados y delitos.¹²¹ Desde entonces, comenzó a generarse una asimilación entre pobre y criminal, quedando la santificación de la pobreza absolutamente desplazada ante las nuevas exigencias burguesas de orden y utilidad.¹²² Describe Maravall que, a la visión *crístocéntrica* del pobre, se opuso una concepción negativa, francamente humanista. La supuesta fealdad del pobre y del enfermo deshonraba al género humano. Su incapacidad u ociosidad —voluntaria o involuntaria—, hacía de él un ser inútil.¹²³

Resulta ilustrativo el caso de Inglaterra, donde el temor a las bandas de tenaces pordioseros generó que los jueces locales exigieran a las autoridades centrales —la corona— una respuesta apropiada. Para asegurar su lealtad, los monarcas proveyeron económicamente a aquellos que hasta entonces venían dependiendo de la Iglesia. Es así como —a partir del *Statute of Labor* de Enrique VII en 1531— se sucedieron toda una serie de disposiciones normativas a favor del reconocimiento de la responsabilidad pública respecto de los marginados —entre ellos las personas con discapacidad—, de modo que la caridad privada de los monasterios medievales fue dejando paso a un nuevo concepto de solidaridad: la asistencia pública.¹²⁴

Luego de una serie de medidas, esto se unificó a través de la *Ley de Pobres de 1601*. En líneas generales el *Poor Law* se estructuraba en torno

¹²¹ *Ibíd.*, p. 14. Apunta Maravall que el concepto de pobre conservaba por aquella época una acepción amplia, que tuvo su origen la expresión en los textos altomedievales y se conservó en uso durante los siglos de la modernidad. La noción respondía a una situación de debilidad, de dependencia, de humillación, caracterizada por la privación de medios para satisfacer necesidades normales en la existencia de que otros disfrutaran. Podía ser de bienes económicos, pero también de salud, de influencia, de poder social, o de honor. Y esa falta de medios le colocaba en una situación de dependencia respecto a la ayuda o dádiva ajenas.

¹²² De este modo, la mendicidad, ahora objeto de tutela pública, se convertía al propio tiempo en el nuevo objeto del desprecio y la represión. *Ibíd.*, p. 38.

¹²³ *Ibíd.*

¹²⁴ Vid. DABOVE CARAMUTO, M. I., *Los derechos de los ancianos*, Ciudad Argentina, Buenos Aires-Madrid, 2002, p. 205 y ss.

a dos elementos básicos: la categorización de los pobres y la actuación estatal a través de las parroquias, jueces de paz condonales e inspectores de pobres.¹²⁵ La categorización permitía por un lado determinar pautas de selección, a fin de *ordenar* la asistencia y evitar el ejercicio de una *nociva caridad indiscriminada*; y por otro encauzaba las respuestas de ayuda pública según las necesidades concretas de cada indigente. De este modo, la Ley de Pobres de 1601 representaría entonces el primer reconocimiento oficial de la necesidad de intervención del Estado en las vidas de las personas con discapacidad.¹²⁶

Al disminuir la autoridad del clero con la Reforma, se cerraron muchas instituciones benéficas y el Estado comenzó a hacerse cargo de competencias que hasta entonces se encontraban en manos de la Iglesia.¹²⁷ Junto al despliegue del Renacimiento fueron surgiendo importantes interrogantes religiosos que darían lugar a los planteos reformistas y contrarreformistas del siglo XVI. La ruptura de la unidad religiosa de la Edad Media había generado un amplio espectro de conflictos de índole políticos y sociales, que intentaban resolverse a través de diferentes vías, y, si bien no específicamente con relación a las personas con discapacidad, el tema de la pobreza invadía el pensamiento de los humanistas.¹²⁸

¹²⁵ Vid. BARNES, C., "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en la obra *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (comp.), Morata S.L., Madrid, 1998, p. 70. Señala este autor que se distinguía, entre otras categorías, a 1. aptos para trabajar, 2. los desvalidos, 3. los niños a cargo de otra persona.

¹²⁶ Ídem.

¹²⁷ Vid. AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 69.

¹²⁸ Relata Geremek que en el año 1556 el alcalde de Ruán promulgó una ordenanza en la que se extendía sobre la amenaza que representaban los pobres para el orden público. Se advertía la prohibición de la mendicidad. Las penas iban desde azotes para la primera vez, y la horca para el caso de reincidencias. Este tipo de actitudes represivas contra los mendigos producían contradicción y confusión: la prohibición de mendigar y de ofrecer limosna chocaba con la necesidad de manifestar sentimientos cristianos, de realizar el postulado de la solidaridad humana, de ofrecer un donativo de caridad, y de afirmar la propia posición material y social. Todo esto encontraba su expresión en la dificultad de llevar a la práctica la nueva política, así como en las disputas ideológicas y en la vasta literatura polémica. GEREMEK, B., *La Piedad y la Horca*, op. cit., p. 180.

Seducidos por una cultura lejana en el tiempo, los humanistas se ocuparon con vigor de exaltar los antiguos valores griegos. El fantasma de la perfección y la belleza plena arrancó a los clásicos del letargo medieval, e impulsó un nuevo paradigma vital.¹²⁹ En este contexto, no podía llegar a asumirse cabalmente el contexto de la diversidad funcional como parte integrante de la realidad humana, sino que se la ignoraba o ridiculizaba. A mediados del siglo XVI, comenzó a debatirse en torno a dos líneas ideológicas. Por un lado, se afirmaba que la obligación del pobre y del *desvalido* era aceptar voluntaria y alegremente su indigencia y sus dolorosas privaciones, para dar ejemplo al rico hasta el punto de lograr que éste renunciara voluntariamente y con satisfacción a las riquezas que poseía. Desde la segunda línea de pensamiento, la pobreza se consideraba antisocial, peligrosa y reprochable, y por lo tanto existía obligación de eliminarla, o al menos de reducirla a sus mínimas proporciones.¹³⁰

Dentro de este contexto, resulta pertinente hacer una breve alusión a la obra de Juan Luis Vives, quien, como es sabido, se sitúa dentro del movimiento humanista de los Países Bajos, en la primera mitad del Siglo XVI. Como se ha venido expresando, en los tiempos de Vives a las personas con discapacidad se las consideraba comprendidas dentro de la categoría de los pobres, a quienes se miraba con temor —ya sea rechazándoles por considerarles delincuentes potenciales o enfermos contagiosos— o bien se les *protegía* —siempre que se demostrara que sus menoscabos fueran auténticos.¹³¹ En este último caso, junto con la Iglesia y la iniciativa privada, existían por aquel entonces las instituciones públicas, promovidas por las ciudades y por el Estado. Municipios y Príncipes se encargaban de una especie de asistencia a los pobres y necesitados.

¹²⁹ DABOVE CARAMUTO, M. I., *Los derechos de los ancianos*, op. cit., p. 204..

¹³⁰ MARAVALL, J. A., *Pobres y pobreza del medioevo a la primera modernidad*, op. cit. p. 7.

¹³¹ Vid. PUIG DE LA BELLACASA, R., *La deficiencia y la rehabilitación en Juan Luis Vives*, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, Madrid, 1993.

“Doy el nombre de hospitales a aquellas instituciones donde los enfermos son mantenidos y curados, donde se sustenta un cierto número de necesitados, donde se educan a los niños y las niñas, donde se crían a los hijos de nadie, donde se encierran los locos y donde los ciegos pasan la vida”.¹³²

Destaca Luis Fraile Delgado que la obra de Vives se apoya en dos pilares esenciales: la veneración por la cultura clásica y sus fuentes, y la espiritualidad cristiana, derivada de la Biblia y la tradición de la Iglesia, cuya defensa y difusión toma como misión fundamental, hasta convertirse en una personalidad típica del Renacimiento cristiano, *apologista y apóstol laico*.¹³³ Vives se esforzará por armonizar la razón y la fe —aunque destaca este autor que con un catálogo de artículos de fe bastante mas reducido que el del dogma católico—. No obstante, relata Matheeussen que Vives no quería simplemente limitarse a ser un erudito ajeno a la sociedad, sino que deseaba salir al encuentro de los problemas del mundo y de sus habitantes. Fue así como se comprometió en todas las cuestiones candentes de la Europa de su época, escribiendo y aconsejando a las autoridades, planteando estrategias de reforma de la política, de los estudios y de la asistencia, la educación y de las prácticas sociales.¹³⁴

En *El socorro de los pobres*, publicado en 1526 en Brujas, propuso un ingenioso método para eliminar la mendicidad, que se basaba en recomendar a las autoridades un rígido control sobre los hospitales y fundaciones.¹³⁵

¹³² VIVES, J. L., *El socorro de los pobres*, estudio preliminar, traducción y notas de Luis Fraile Delgado, Tecnos, Madrid, 1997, p. 82.

¹³³ *Ibíd.*, Estudio preliminar de Luis Fraile Delgado.

¹³⁴ MATHEEUSSEN, C., “El humanismo de los Países Bajos y Juan Luis Vives”, en *La deficiencia y la rehabilitación...*, op. cit., p. 34.

¹³⁵ *Ídem.* Señala Matheeussen que en esta obra Vives intenta elaborar un programa político para las autoridades, a fin de combatir la pobreza en la ciudad de Brujas. La obra tiene un estilo muy directo, donde se refleja la voluntad de llegar a los lectores, de influir en el cambio de la sociedad de su tiempo. La segunda parte del libro es un ejemplo de concisión y sistematización sobre medidas concretas, sin olvidar la forma de aproximar medios para ponerlas en práctica.

A esos fines, los comisarios designados deberían inspeccionar a todos los tipos de pobres: los acogidos en los hospitales y en los hospicios, enfermos e impedidos, mendigos públicos y vagabundos, los que vivían su pobreza en las casas, etc.. En este contexto, merece ser destacado que Vives no solo consideraba pobres a quienes carecieran de dinero, sino también a los menesterosos de ayuda, a los privados de fuerzas, de ingenio o de juicio; y a quienes presentasen alguna diversidad funcional humana.

“No solamente son pobres los que carecen de dinero, sino cuale quiera que estén privados de fuerza, de salud, de ingenio, de juicio”¹³⁶ (...) “En conclusión: todo el que es menesteroso de ayuda ajena es pobre y ha de menester misericordia, que en griego equivale a limona, la cual no consiste exclusivamente en la sola distribución de dinero, como piensa el vulgo, sino en toda obra con que se alivia la insuficiencia humana.”¹³⁷

Conforme a su proyecto, una vez identificados los pobres, habría que esforzarse por encontrar una ocupación a los mendigos aptos para el trabajo, recordando el precepto de la ley de Dios: *había que comer el pan ganado con el propio trabajo y con el propio esfuerzo personal*. A dichos fines, Vives consideraba conveniente enseñarles un oficio —de muchas ciudades de Flandes llegaban quejas por la falta de trabajadores en la artesanía— y debía realizarse todo lo posible a fin de que en los establecimientos no faltaran brazos para trabajar. Por ello resultaba ser una buena solución ofrecer a los desafortunados la posibilidad de colocarse en dichos establecimientos. Los tramposos y viciosos serían enviados a realizar los trabajos más duros y peor pagos, con el fin de dar un ejemplo corrector. Las limosnas solo debían servir de ayuda para quienes aún no hubieran logrado encontrar un trabajo fijo, pero también en estos casos había que procurarles pequeños trabajos para evitar que descubrieran el placer del ocio.¹³⁸

¹³⁶ VIVES, J. L., *El socorro de los pobres*, op. cit., p. 111.

¹³⁷ *Ibíd.*, p. 184.

¹³⁸ Cfr. GERE MEK, B., *La Piedad y la Horca*, op. cit., p. 180 y ss.

“se les ha de preguntar si saben algún oficio. Los que no saben ninguno, si tuvieran edad proporcionada, se les ha de instruir en aquél para el cual sintieren mayor propensión, siempre que sea posible.”¹³⁹

En los hospitales y en los hospicios —de los que debería alejarse a las personas sanas— también se podrían introducir ciertos trabajos poco agotadores según el tipo de diversidad funcional o mutilación.

“La pereza y la holgazanería, y no el defecto físico, es lo que les hace decir que no pueden hacer nada... Ninguno hay tan inválido a quien le falten las fuerzas en absoluto para hacer algo”.¹⁴⁰

Por otro lado, afirma Mattheussen que Vives era perfectamente conciente del riesgo que la proliferación de los pobres acarrearía en el funcionamiento de la sociedad. Afirmaba expresamente que los vagabundos y los mendigos eran peligrosos, que constituían una amenaza para la salud pública, que su desesperación y frecuentes desvaríos les marginaba y empujaba a la revuelta y al desorden. Sin embargo, Vives no criminalizaba la mendicidad. Destaca Puig de la Bellacasa que este es quizás el aspecto más moderno de su enfoque: la ayuda a los indigentes era para él un problema social y no un aspecto de la política criminal.¹⁴¹ Consiguientemente, la solución propuesta por Vives a los problemas de la mendicidad y el vagabundeo reposaba especialmente sobre dos pilares: preventivo —a través de una enseñanza apropiada—, y curativo —a través de una política de empleo conciente—. ¹⁴²

¹³⁹ VIVES, J. L., *El socorro de los pobres*, op. cit., p. 85.

¹⁴⁰ Ídem, p. 85 Según Vives todos, incluso los de *ingenio demasiado tarde*, podían aprender algo. Los ciegos también debían estar activos. Pues “son muchas las faenas en que pueden ejercitarse. Los hay que son aptos para las letras si tienen quien les lea;... Otros tienen aptitud para la música...”.

¹⁴¹ Cfr. PUIG DE LA BELLACASA, R., *La deficiencia y la rehabilitación*, op. cit., p. 42. Esto representa un gran avance y tendrá amplias repercusiones en el desarrollo posterior de la idea de igualdad y dignidad. En este sentido, destaca Peces Barba que la obra de Vives dedicó gran parte de su pensamiento al tema de la dignidad humana. “Esta condición de hombre centro del mundo y dotado de razón (...) será para Vives el fundamento de la lucha contra la pobreza y de la cooperación para ayudar a los que no tienen satisfechas sus necesidades...”. Vid. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *La dignidad de la persona*, op. cit., p. 36 y ss.

¹⁴² Ídem.

En esta línea, Vives alegaba como fundamentos de su propuesta —para quienes se negaran a estos cambios— la necesidad de condiciones higiénicas a fin de prevenir el contagio de las enfermedades. En este sentido, resulta notoria la capacidad que tuvo Vives para detectar las motivaciones profundas del temor que genera la diversidad funcional en los demás.¹⁴³ Esto puede verse representado cuando, en *De Anima et Vita*, al desarrollar el capítulo VII sobre la compasión y la simpatía Vives relata:

“Preguntándole a un filósofo, en son de burla, un desconocido por qué motivo los ricos reparten sus dádivas a los ciegos, sordos y cojos más presto que a los filósofos indigentes y se compadecen de aquéllos con más facilidad que de los filósofos, aquél respondió con gracia y agudeza: «Porque los ricos consideran que más fácilmente pueden convertirse en sordos o ciegos que en filósofos»”.¹⁴⁴

En definitiva y más allá de la ironía relatada, puede observarse que en la obra de Luis Vives se encuentran presentes los cimientos de algunas ideas del modelo rehabilitador, entre la que destaca una, que puede verse reflejada en la afirmación del humanista respecto de que nadie es tan inválido que no le queden fuerzas para hacer algo. No se ignora en absoluto que los fines planteados por Vives, más que partir desde las necesidades o consideración de las personas con discapacidad, surgieron de la necesidad social de controlar y amoldar a estas personas, que tenían ciertas capacidades residuales que podían ser aprovechadas. De este modo, la capacitación y el trabajo protegido serían herramientas esenciales a los fines de una supuesta integración social. No obstante, debe remarcarse que entre los objetivos planteados por Vives se encontraba presente el que el hombre

¹⁴³ Ibídem.

¹⁴⁴ VIVES, J. L., *De Anima et Vita*, “*El Alma y la Vida*”, Colección J. L. Vives, Director de la colección: Ismael Roca Meliá, Introducción, traducción y notas: Ismael Roca, Ayuntamiento de Valencia, España, 1992, p. 291. En este sentido, recalca Puig de la Bellacasa que la limosna tenía entonces una función supersticiosa, que protegía quien daba desde su mala conciencia y temor y sobre la que Vives ironizaba. Cfr. PUIG DE LA BELLACASA, R., *La deficiencia y la rehabilitación*, op. cit., p. 94.

recuperase la plenitud de su propia condición, ello conduciéndoles a una “vida más digna, más pura, más sabia, con ganancia tan grande de tantos hombres inútiles y perdidos”.¹⁴⁵

Ahora bien, aunque —como se ha destacado—, el modelo rehabilitador no termina de desarrollarse hasta la finalización de la Primera Guerra Mundial, los antecedentes que se destacan suponen un gran impulso del mismo. Consecuentemente, y sobre la base de los cuatro ámbitos propuestos como metodología analítica en presente trabajo, procederé a analizar las respuestas sociales dispensadas a las personas con discapacidad, desde la asunción del presente modelo.

2.1) Concepto de persona con discapacidad

A diferencia de lo que ocurre con el modelos descripto anteriormente, para buscar pistas que nos ayuden a conceptualizar a las personas con discapacidad desde la perspectiva del modelo rehabilitador no es necesario ir demasiado lejos en el tiempo ni en el espacio. Si analizamos la, aún vigente LISMI (Ley de Integración social de los Minusválidos de 1982), del Derecho español, encontramos una definición de personas con discapacidad [Minusválido según la terminología de la ley] que resulta muy ilustrativa:

“A los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales.”¹⁴⁶

Según esta definición, las posibilidades de integración se encuentran disminuidas *como consecuencia* de la diversidad funcional; sin reparar en

¹⁴⁵ VIVES, J. L., *El socorro de los pobres*, op. cit.

¹⁴⁶ Cfr. Artículo 7.1, Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos. B.O.E. núm. 103, 30 de abril de 1982.

las causas o factores sociales. En otras palabras, el énfasis se sitúa en la persona y su “deficiencia”, caracterizada como una anomalía patológica que impide a la persona realizar actividades que se consideran “normales”, es decir, las que pueden realizar la mayoría de las personas que no padecen dichas diversidades funcionales.

Tal como se ha adelantado, deja de imperar una explicación religiosa respecto del origen de la discapacidad, a cambio de un criterio exclusivamente científico—médico. Al buscar las causas que dan origen a la discapacidad, las respuestas se centran exclusivamente en las “limitaciones” que tiene la persona. La persona con discapacidad es un ser humano que se considera desviado de una supuesta norma estándar, y por dicha razón (sus desviaciones) se encuentra limitada o impedida de participar plenamente en la vida social.

Esta suposición arrastra, asimismo, una identificación de la diversidad funcional con la enfermedad. Esto comporta el convencimiento de que la “deficiencia/enfermedad”, al ser una situación modificable, debe ser en todos los casos “curada”, y por ende las personas con discapacidad han de ser en todos los casos “rehabilitadas”. Como consecuencia de dichas suposiciones, la vida de una persona con discapacidad tiene un sentido, pero siempre supeditado a dicha rehabilitación, que —como se verá—, será perseguida a través de ciertas herramientas, entre las que se destacan la intervención estatal en lo relativo a la asistencia pública, el trabajo protegido, la educación especial, y los tratamientos médicos y aplicación de avances científicos.

2.2) Niños y niñas con discapacidad

A diferencia del paradigma anterior, el modelo rehabilitador significa para muchos niños y niñas una posibilidad de supervivencia bastante mayor, como consecuencia de la aplicación de tratamientos médicos utilizados a fin de sal-

var sus vidas, como asimismo destinados a alcanzar su rehabilitación. Ahora bien, esos niños y niñas ya no son considerados un castigo de los dioses ni un mal augurio. Sin embargo, debido a la existencia de un convencimiento generalizado respecto de que los niñas y niños con discapacidad no son normales, se considera que debe realizarse todo lo necesario a fin de lograr que dichas criaturas se *normalicen*. A dichos fines, se implementa toda una serie de medidas encaminadas a la rehabilitación o habilitación para que dichos niños puedan funcionar en sociedad de una manera más normal.

Poniendo este modelo el énfasis en el aspecto médico de la diversidad funcional y no en las circunstancias sociales de la misma, es lógico que sus respuestas sociales y jurídicas no presten ninguna atención a la condición de niñez de la persona. Desde una perspectiva médica, poco importa, a menos que se trate de una diversidad funcional asociada a la edad, que la persona objeto del tratamiento sea un adulto, un mayor, o un niño. Ello explica la falta de respuestas de este modelo a aspectos tan esenciales para el desarrollo de la niñez como el ocio, el juego, el aprendizaje, la vida en familia, etc. El aspecto más evidente de esta falta de previsión de la condición de niñez lo podemos encontrar en la institucionalización de menores con discapacidad, que al plantearlo como la respuesta social a su integración social, les impide vivir su niñez bajo las condiciones mínimas que todo menor tiene derecho a gozar, coartándole de experimentar relaciones tan esenciales y primordiales, como el juego con otras niñas o niños, o la protección y el cariño de su familia. La práctica de la institucionalización tradicionalmente ha dado lugar, a un tratamiento degradante y una forma de exclusión de las niñas y niños con discapacidad en todos los ámbitos de la vida en sociedad.¹⁴⁷

¹⁴⁷ Para una información detallada, Vid. "One in ten. A publication of Rehabilitation International/UNICEF collaboration on childhood disabilities", disponible en: www.rehab-international.org/publications/10_24.htm-80k En el documento se describen las condiciones en que se presenta la institucionalización de los niñas y niños con discapacidad, el aislamiento que ello les supone, y los abusos a los que se encuentran expuestos. Entre las conclusiones se destacan los beneficios que conllevan para las niñas y niños con discapacidades intelectuales la vida en sociedad, afirmándose asimismo que una de las formas más efectivas para combatir la

Desde la filosofía imperante en este modelo, una herramienta esencial, encaminada a la rehabilitación —o habilitación para funcionar en sociedad—, más allá de los cuidados y los tratamientos médicos, será la educación especial.

Si nos remontamos a sus orígenes, resulta ineludible mencionar a Pedro Ponce de León y el nacimiento de la sordomudística. Describe Aguado Díaz que, a mediados del siglo XVI se rompieron los moldes establecidos por Hipócrates y Aristóteles, cuando Pedro Ponce de León, en un lugar de Burgos —el Monasterio de San Salvador de Oña— enseñó a hablar a un *sordomudo*, con lo que se puso en práctica por primera vez en la historia la educación especial, a través de un método revolucionario: la *sordomudística*. Relata el autor citado que su desaparecido tratado, *Doctrina para los mudos—sordos*, reflejaba su novedosa y revolucionaria idea, la *posibilidad de recibir educación* de tales personas, y un método práctico y efectivo de instrucción a través de técnicas de aprendizaje oral, lectura labial y pronunciación.¹⁴⁸

*Tuve discípulos, que eran sordos y mudos a nativitate a quienes mostré hablar, leer y escribir, y contar, y a rezar è algunos latin y griego, y entender la lengua italiana è sobre todo, usaron de la doctrina, política y disciplina de que los privó Aristóteles.*¹⁴⁹

Esta posibilidad aportada por Pedro Ponce de León significó un gran hallazgo, ya que desde la antigüedad, la falta de lenguaje articulado por defecto total o parcial de la audición llamaba la atención de modo particular

violencia de la que son objeto, es tratar de eliminar el problema subyacente de la institucionalización. A dichos fines, se aconseja crear programas de apoyo familiar (o programas que sustituyan a la familia en niños sin familia) en vez de crear nuevas casas de grupo. El informe asimismo sostiene que, en vez de construir instituciones nuevas, limpias y mejor administradas, las organizaciones de desarrollo internacional deberían ser punta de lanza demostrando que los modelos para los sistemas de servicios más integrados pueden adoptarse con éxito en los países en desarrollo.

¹⁴⁸ AGUADO DÍAZ, A., *Historia de las deficiencias*, op. cit., p. 76.

¹⁴⁹ Escritura otorgada por Pedro Ponce de León y recogida por Feijoo en sus *Cartas Eru-ditas*, citado en ídem, p. 71.

a filósofos y teólogos, quienes consideraban a estas personas *afectados por importantes taras que les impiden su desarrollo normal y útil para la sociedad*. Así fue el contenido y el tratamiento social asignado a estas personas durante siglos. Destaca Aguado Díaz que esta concepción pesimista se basaba en el dogma aristotélico e hipocrático que había instaurado la creencia de que las personas que hubieran nacido mudas nunca podrán hablar.¹⁵⁰

La revelación de Pedro Ponce de León tuvo enorme trascendencia. Concretamente con la sordomudística española, auténtica aportación pionera que ha tenido influencias más allá de sus fronteras —en especial en Francia—¹⁵¹ y más allá del campo de las personas sordas —concretamente personas ciegas y con discapacidad mental— y que, en última instancia, ha constituido el precedente más trascendente para el nacimiento de la *educación especial*, herramienta esencial del modelo rehabilitador.

No obstante, el origen de la educación especial entendida en los términos actuales podría situarse en los siglos XVIII y XIX, inicialmente para niñas y niños sordos y luego para aquellos con diversidades funcionales visuales, siguiendo por aquellos etiquetados como *lelos*. Posteriormente se expandió exitosamente con las escuelas especiales pensadas para personas con discapacidades físicas e intelectuales. Así, su implementación tuvo cabida a gran escala a principios del siglo XX, como consecuencia de la responsabilidad asumida en el campo por los gobiernos.¹⁵² A pesar de que en su momento haya representado un gran avance, este sistema educativo

¹⁵⁰ Ibídem, p. 93.

¹⁵¹ Sin embargo, señala Aguado Díaz, que el pionero, el que aporta lo original, lo típico para su época proviene de Ponce de León. Vid. asimismo, sobre la evolución de este tema, Vid. SACKS, OLIVER, *Veo una voz: viaje al mundo de los sordos*, traducción de José Manuel Álvarez Flórez, Barcelona, Anagrama, 2003.

¹⁵² En el caso concreto de España, cabe destacar que en el año 1945, al aprobarse la ley de Educación Primaria, se establece la creación de escuelas especiales para niños anormales, con lo cual podría afirmarse que se implanta la educación especial en forma oficial. Vid. ARNAIZ, P., *Educación inclusiva: una escuela para todos*, Málaga, Aljibe, 2003.

provoca actualmente posiciones muy encontradas en cuanto a su eficacia, las que serán comentadas en el capítulo III.¹⁵³

2.3) Medios de subsistencia

Desde este modelo la *asistencia social* pasa a ser el principal medio de subsistencia para las personas con discapacidad.¹⁵⁴ Ello, en algunos casos debido a la imposibilidad de realizar ningún tipo de tarea rentable, pero en muchos otros a causa de que la subestimación de la que son objeto genera la exclusión del mercado laboral de muchas personas con discapacidad, plenamente capaces de trabajar. Por ello también aparece la modalidad de empleo protegido en casos donde no sería necesario si no fuera por la actitud de discriminación imperante hacia este colectivo.

Al analizar los orígenes de la intervención estatal en los problemas sociales, comenta Manuel Herrera Gómez que los primeros esbozos de alguna intervención y responsabilidad estatal ante situaciones de necesidad material, enfermedad y educación se producen en torno al siglo XVI.¹⁵⁵ Sin embargo, será durante finales del siglo XVIII y principios del XIX cuando se produzca el tránsito desde la caridad hacia la beneficencia.¹⁵⁶ Y si la caridad había

¹⁵³ En la actualidad, el sistema de educación especial para niñas y niños con discapacidad es una herramienta bastante utilizada. Sostiene Barnes que la explicación convencional radica en que los colegios especiales emergen como una respuesta filantrópica hacia las “necesidades especiales” de aquellos incapaces de insertarse en la sociedad. Sin embargo, el autor atribuye sus razones al interés general de controlar potencialmente los problemas sociales trastornantes, como los niños ineducables o “con problemas”. BARNES, C., y MERCER, G., *Disability*, op. cit, capítulo 3. Para mayor información, Vid. FRANKLIN, B. M., (comp.), *Interpretación de la discapacidad. Teoría e historia de la educación especial*, Pomares-Corredor, Barcelona, 1996.

¹⁵⁴ No obstante, cabe resaltar que también en este modelo la pertenencia a una determinada clase social determinará en gran medida el destino de la persona afectada por diversidad funcional. Sobre todo en lo relativo al acceso al goce de tratamientos médicos y de avances científicos o tecnológicos

¹⁵⁵ Vid. HERRERA GÓMEZ, M., *Los orígenes de la intervención estatal en los problemas sociales*, Escuela Libre Editorial, Madrid, 1999, pp. 638 y ss.

¹⁵⁶ Ídem, p. 31.

presentado a la pobreza como una cuestión de índole religiosa o espiritual, la beneficencia, clara hija de la Ilustración, la veía como un obstáculo al desarrollo económico y un riesgo potencial por posibles desórdenes sociales.¹⁵⁷ De este modo, destaca el autor que el mundo de la pobreza deja de ser ese conjunto indiferenciado y homogéneo, para ser clasificado en virtud de un nuevo criterio que se reduce básicamente a la capacidad, o no, de poder trabajar. A partir de ello, solo serán dignos de ayuda los que padecen alguna imposibilidad que les impida ganarse el sustento, o bien aquellos que siendo ciudadanos honrados han perdido su habitual medio de vida, como las viudas, huérfanos o jornaleros en paro. Para el resto, que englobaría el conjunto de la población que vagabundea y simula dolencias, el Estado tomará medidas legales encaminadas a reprimir la vagancia para apropiarse de su fuerza de trabajo y destinarla allí donde más hace falta: el ejército y las obras públicas. Al resto de pobres que no simulan ninguna astucia y son incapaces para el trabajo se les encerrará en establecimientos en los que se tratará de cambiar sus hábitos y comportamientos.¹⁵⁸

De este modo, en lo que atañe a las personas con discapacidad, la supuesta incapacidad para trabajar les hacía merecedoras de ayuda estatal, ya fuera a través de asistencia, a modo de subvenciones, como así también mediante la posibilidad de vivir en instituciones especiales —aquellas en las que se tendería a cambiar los hábitos o comportamientos si fuera necesario, o a brindar una asistencia básica—.

¹⁵⁷ *Ibídem*, p. 33.

¹⁵⁸ Comenta Herrera que el movimiento ilustrado expresa una nueva forma de concebir al ser humano que se convierte en medida de todas las cosas y centro del universo, aporta la firme confianza de poder emitir un juicio favorable de las facultades del hombre en general, y de su propio tiempo en particular... defendiendo una felicidad terrena amparada en el bienestar material, en la posesión de la cultura y en la salud del cuerpo. La aplicación de estos principios al hecho de la enfermedad hacen presentar a ésta no como un castigo divino, sino como un fenómeno observable que puede ser erradicado gracias a la ciencia, en la que se confía de forma casi absoluta, y que debe ser extirpado en cuanto que atenta contra la felicidad del hombre, felicidad que se identifica, entre otras cosas, con la salud corporal. *Ibídem*. p. 625.

Otra herramienta que con el tiempo pasaría a ser elemental para la inserción laboral de las personas con discapacidad es el denominado *empleo protegido* —a través de centros especiales, empresas protegidas o centros ocupacionales—. ¹⁵⁹ Estas herramientas resultaron ser de gran utilidad sobre todo en lo que respecta a personas con determinadas diversidades funcionales —entre las que se destacan las mentales—, ya que el paso por uno de estos centros les permitía adquirir cierta experiencia laboral y brindarles seguridad sobre sus propias habilidades. No obstante, la delicada situación laboral de las personas con discapacidad generó que ciertos remedios pensados como transitorios, excepcionales y temporales, se convirtieran en reglas permanentes. Ello es consecuencia de varias razones, entre las que se destaca la creencia por parte de los empleadores de que las personas con discapacidad no se encuentran preparadas para realizar la mayor parte de los trabajos, sumado ello a una falta de confianza por parte de las mismas personas con discapacidad, que probablemente sea resultado de la imagen que les refleja la propia sociedad. Por otro lado, la sobreprotección que en muchos casos se vislumbra en el tratamiento impartido a estas personas y la falta de una educación adecuada para enfrentar las demandas laborales en igualdad de condiciones que el resto, son factores que probablemente hayan incidido de manera considerable en esta situación. ¹⁶⁰

¹⁵⁹ Los centros especiales de empleo son empresas normalizadas que actúan en el mercado, cuyo objetivo principal es proporcionar a los trabajadores con discapacidad un puesto de trabajo —remunerado— adecuado a sus características personales. Persiguen dos objetivos, uno empresarial y otro asistencial. No obstante debe destacarse que se consideran una relación laboral de carácter especial. En el caso de España esta relación especial se encuentra recogida en el art. 21.g del Estatuto de Trabajadores. Para mayor información Vid. ALBA RAMÍREZ, A., “El empleo de las personas con discapacidad: políticas, instituciones y datos básicos”, *Revista Especializada en formación y empleo de los colectivos en riesgo de exclusión*, Nro. 4, Diciembre 2004, en la siguiente página Web: <http://redsirevista.cebs-es.org/index.asp?IdArt=100>.

¹⁶⁰ Como se comentará al abordar el modelo social, el problema principal que presenta el carácter de permanencia en este tipo de medidas es que las personas con discapacidad siguen siendo excluidas de los ámbitos ordinarios de la sociedad. Además debe subrayarse que, desde la perspectiva social, el trabajo protegido se considera inferior al “normal”. En este sentido, algunos autores —como STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 17— consideran que

Un planteo similar puede aplicarse a las medidas de acción positiva —incentivos o descuentos de impuestos a empresas que contrataran a personas con discapacidad—, o medidas de discriminación inversa —concretamente cuotas laborales—. Como se comentará en el capítulo II, este tipo de medidas legales fueron adoptadas a los fines de integrar a las personas con discapacidad en el mercado ordinario de empleo. Ahora bien, estas disposiciones no tuvieron el éxito ni sobre todo la eficacia que se esperaba. Quizás para explicar parte del problema, habría que preguntarse si la justificación existente detrás de este tipo de medidas a favor de personas con discapacidad fue la misma que la utilizada para la adopción a favor de otros colectivos, como por ejemplo las mujeres. Pareciera que en el contexto del modelo rehabilitador descrito, las razones serían bien diferentes, ya que, más allá de las justificaciones clásicas, en el caso de la discapacidad se apelaba a cuestiones más relacionadas con la solidaridad hacia un colectivo que —se suponía— no podría cumplir con los requisitos de aptitud necesarios, que a principios de igualdad y de una historia de discriminación estructural, como en los casos de género o raza.¹⁶¹

Ahora bien, a pesar de que, como se ha adelantado, una de las características esenciales del modelo bajo análisis sea la rehabilitación de la persona con discapacidad y su integración social a través del empleo —generalmente protegido—, es importante mencionar que perduran resabios del modelo anterior, que se traducen en que las personas con discapacidad sean utilizadas como objeto de burla y/o diversión.

el trabajo protegido es en realidad una demostración negativa del deseo de la sociedad de integrar a las personas con discapacidad. A juicio de este autor, la persona a quien, según la consideración de médicos y terapeutas, no podía tener acceso al mundo laboral normal, debía apelar a esta fórmula. Por ello el autor citado sostiene que prefiere verlo como una forma abortada de integración completa, una manera de aproximar a las personas con discapacidad al estatus de trabajadores cuando otros caminos han demostrado ser imposibles.

¹⁶¹ PALACIOS, A., “Algunas notas sobre la implementación de medidas de acción positiva a favor de personas con discapacidad. Su tratamiento constitucional”, en la obra titulada: *Las múltiples dimensiones de la discapacidad. Estudios en homenaje a Manuel Ruiz Ortega*, AA.VV., Escuela Libre Editorial, Madrid, 2003.

No resulta imprescindible apelar a ejemplos muy lejanos, ya que sería suficiente con indagar en algunas manifestaciones actuales, pero no obstante es posible encontrar —y con mayor evidencia— casos ilustrativos en los inicios del mundo moderno. En aquellos tiempos los reyes y nobles encontraban entretenimiento manteniendo en sus casas a los más *extraños* individuos, quienes generaban una mezcla de rechazo y fascinación. Para ello, se buscaban personas que por su imperfección o anormalidad contrastaran con la *dignitas* que se suponía debía imperar en la Corte Real. Estas personas se encontraban unidas por la función que desempeñaban, que consistía en provocar la risa y ser objeto de burlas por parte de los cortesanos.¹⁶² Así, por ejemplo, las personas afectadas por hipocrecimiento, servían en las Cortes europeas —ya sea como objeto de burla o en calidad de consejeros—, siendo grandemente populares en España, como queda recogido en los cuadros de Velázquez.¹⁶³

No obstante, como se adelantaba, dichas funciones siguen estando presentes en determinadas prácticas de la actualidad. De otro modo no se hubie-

¹⁶² No obstante ello, a las personas con discapacidades mentales, para el caso de que fueran pacíficas, se les asignaba el rol de *tonto del pueblo*, o se les permitía trabajar en el campo. En las ciudades, las opciones eran o la reclusión en casa o internados, la mendicidad, o algún trabajo como el de bufón.

¹⁶³ Vid. ENDERLE, A., MEYERHOFER, D. y UNVERFEHRT, G. (Eds.), *La gente diminuta en el gran arte. Hipocrecimiento desde el punto de vista artístico y médico*, Artcolor, Germany, 1994, p. 198. En la corte española del siglo XVII era costumbre, al igual que en otras cortes europeas, tener *enanos* además de bufones. Entre otros oficios, los *enanos* eran los compañeros de juego de los príncipes e infantas. El famoso cuadro *Las Meninas* de Velázquez es un exponente de ello. Comenta Enderle que la pintura refleja una realidad: los enanos participaban en la vida cotidiana de la Corte y se encontraban de algún modo integrados en la familia. Por otro lado, como relata Martin Norden, creencias que identificaban la diversidad funcional con el mal se reflejaban en la retórica de la época. El infame Ricardo II de Shakespeare, es una muestra de la literatura donde la maldad y la diversidad funcional se revelan muy unidas. A pesar de que el rey Ricardo no tuviera ninguna diversidad funcional en la vida real, la versión shakespeareana lo retrataba *malformado* de cuerpo y espíritu, a través de un personaje impregnado de una maldad inconmensurable: *al no tener éxito como amante debido a su deformidad, él se encontraba decidido a tenerlo como villano*. Vid. NORDEN, M. F., *El cine del aislamiento: el discapacitado en la historia del cine*, Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE, Madrid, 1998, p. 41 y ss.

ra necesitado recientemente el pronunciamiento a través de un Dictamen del Comité de Derechos Humanos que dilucidara si la prohibición de la práctica denominada “lanzamiento de enanos” constituye una discriminación en virtud del artículo 26 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos.¹⁶⁴ En el caso, la persona afectada por hipocreimiento intentaba anular una resolución local que prohibía dicha práctica por considerarse vejatoria de la dignidad de los individuos con quienes se realizaba. No obstante, el actor insistía en que la vulneración de su dignidad se vería más afectada por la prohibición de dicha práctica —que le generaba la pérdida de su trabajo—, que por la realización de la práctica misma. Resulta evidente que más allá de dilucidarse las cuestiones planteadas, cabría preguntarse si esta persona insistiría en conservar dicho trabajo si las condiciones sociales le resultaran menos desfavorables. Pareciera que aún en la actualidad la sociedad encuentra diversión en someter a individuos física o mentalmente diferentes de lo *común* para la realización de este tipo de tareas.¹⁶⁵

2.4) Respuestas sociales

El tratamiento impartido a las personas con discapacidad desde este modelo se basa en una actitud paternalista, producto de una mirada centrada en la diversidad funcional, que genera subestimación y conlleva a la discriminación.¹⁶⁶ Como se ha adelantado, si bien se busca la recuperación e incluso la

¹⁶⁴ Emitido a tenor del párrafo 4 del artículo 5 del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 diciembre de 1966.

¹⁶⁵ Para mayor información, Vid. *Manuel Wackenheim v. France*, Comunicación No. 854/1999, U.N. Doc. CCPR/C/75/D/854/1999 (2002).

¹⁶⁶ En este contexto, merece ser comentada una decisión judicial que refleja lo mencionado: En el año 1992, el Juzgado local de Flensburg, Alemania, decidió que los turistas *sin discapacidad* tenían derecho a que se les redujera el precio de un viaje, por haber sido enfrentados con turistas *con discapacidad* en un hotel. Ello fue la consecuencia de un reclamo interpuesto por una pareja, que había reservado un paquete completo de vacaciones con

normalización de la persona, el situar el centro del problema exclusivamente en la diversidad funcional genera un cierto menosprecio con relación a las aptitudes generales de las personas con discapacidad. Si en el modelo de prescindencia la diversidad funcional se asimilaba al pecado, en este modelo se asimila a la enfermedad. Las personas pasan a ser consideradas normales o anormales, muchas veces según sean consideradas sanas o enfer-

una agencia de viajes alemana para ir con sus dos niños. La reclamación se debía a que en el hotel se encontraban veraneando al mismo tiempo turistas con discapacidad. Durante una semana, el hotel estuvo ocupado por diez personas con discapacidades, algunas de las cuales se encontraban atadas a sus sillas de ruedas. Estas personas participaban en comidas comunes en el comedor del hotel. La mayoría de ellas no podía comer de manera *normal*, y la comida les caía de la boca a los baberos que llevaban atados alrededor del cuello. Comían utilizando instrumentos, entre los cuales uno era similar a una jeringuilla. A entender de la parte actora, esta escena resultaba repulsiva y dañaba el bienestar de los demandantes y sus niños, quienes no tenían forma de evitarla debido a las horas comunes de la comida y de las pequeñas dimensiones del comedor. El Juzgado de Flensburg consideró que los demandantes tenían derecho a que se les redujera el precio del viaje, ya el servicio ofrecido por la empresa de viajes demandada había sido inadecuado, y que la expectativa a tener unas vacaciones sin impedimentos se había sido afectada. Ello debido a que los demandantes y sus niños no habían podido disfrutar de sus comidas en el hotel sin ser perturbados, ya que esas experiencias no pertenecían a las expectativas del transcurso de unas vacaciones. En este sentido, la sentencia destacó que las comidas tranquilas en un hotel suponen parte integrante de una experiencia relajante en unas vacaciones. Por otro lado, en lo que atañe a la afectación de derechos de las personas con discapacidad alegada por la parte demandada, el Tribunal entendió en ese caso que su dignidad no se veía vulnerada a través del reclamo, ya que no estaban siendo marginadas porque habían podido hospedarse en el hotel. Desde el punto de vista planteado en la sentencia, de lo que se trataba era de dilucidar qué parte debía soportar el riesgo de las circunstancias que habían conducido al inevitable daño de las vacaciones del demandante con tal “lamentable espectáculo”. En realidad la resolución comentada asumió un modelo rehabilitador (e incluso de marginación encubierta o derivada, como prefiera llamarse), que no llegó a abordar el tema de la igual dignidad de las personas con discapacidad, por considerarlas desde una mirada piadosa, y no como ciudadanos titulares de derechos al igual que el resto. En este sentido, destacan Degener y Quinn que el caso comentado demuestra la negación del estado de ciudadanía de las personas con discapacidad no se deriva necesariamente de la legislación de servicios sociales, ya que incluso en los Estados de bienestar como Alemania, en lo que atañe a políticas de discapacidad, la legislación de servicios sociales no garantiza una perspectiva basada en los derechos. A.G. Flensburg, decisión del 27 de agosto de 1992 —63 C 265/92, citada por DEGENER T. y QUINN, G. “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, op. cit., parte 2.

mas.¹⁶⁷ El encargado de diagnosticar dicha normalidad o anormalidad en el anterior modelo era el cura, experto en lo sagrado. En el modelo bajo análisis, pasa a ser el médico. Si bien ya no es posible aniquilar la discapacidad —aunque ahora puede evitarse su nacimiento—, las personas con discapacidad son reducidas socialmente, son alineadas. Sus diferencias deben desaparecer —o al menos ser disimuladas, ocultadas—.

Esta ideología, tendente a ocultar la diversidad funcional, puede verse claramente representada a través de la práctica de la *institucionalización*.¹⁶⁸

Durante la primera mitad del Siglo XX las personas con discapacidad intelectuales, con enfermedades mentales, parálisis cerebral y, al menos hasta la década de los años cuarenta las personas con epilepsia, eran vistas como una amenaza para la salud e inteligencia de las futuras generaciones.¹⁶⁹ Como consecuencia de dicha creencia, una gran cantidad de personas con discapacidad fueron *encerradas* en instituciones, alegándose que era una medida idónea a los efectos de la asistencia y la rehabilitación, que debía ser adoptada por su propio bien, y con el fin de que no continuaran siendo una carga para la sociedad.¹⁷⁰

La práctica de la institucionalización se realizaba en un gran número de casos en contra de la voluntad de las personas afectadas.¹⁷¹ De este modo,

¹⁶⁷ En este sentido, señala Stiker, no debe olvidarse que, si bien el concepto de salud es un término médico, también es una tendencia ética. Vid. Stiker, STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 181 y ss.

¹⁶⁸ Vid. Foucault FOUCAULT, M., *Historia de la locura en la época clásica*, op. cit; y GOFFMAN, E., *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Amorrortu, Buenos Aires, 1976.

¹⁶⁹ SHAPIRO, J. *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, Times Books, Random House, New York, 1994, op. cit., p. 158 y ss.

¹⁷⁰ No obstante, en su estudio sobre la vida en una institución psiquiátrica, Goffman describe que los asilos son *colonizados* y que los supuestos auxiliares actúan en muchas ocasiones como carceleros. Además, señala un continuo de reacciones de la encarcelación: desde “verdaderos creyentes” hasta “resistentes”. Estos ejemplos están sumergidos dentro del énfasis para alcanzar aceptación social y servicial de las demandas de los “normales”. GOFFMAN, E., *Internados*, op. cit., p. 17.

¹⁷¹ Ídem.

en muchas ocasiones, el mero hecho de tener una diversidad funcional, significaba para las personas la pérdida del control de sus propias vidas y de su libertad; como asimismo la restricción y violación de sus derechos más básicos.¹⁷² Un exponente claro de lo relatado puede encontrarse en la esterilización forzada a la que se sometía a un gran número de mujeres institucionalizadas. Comenta Shapiro cómo Oliver Wendell Holmes —quien se puede considerar uno de los más distinguidos juristas norteamericanos—, manifestó los prejuicios comunes del momento al expresar, en una sentencia dictada por mayoría de la Corte Suprema en el año 1927, lo siguiente:

“Es mejor para todos, que en vez de esperar a justificar el crimen por nacimiento degenerativo, o dejarlos morir de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad pueda evitar a aquellos que se encuentren manifiestamente incapaces de continuar su especie”.¹⁷³

En dicho caso, los Médicos de la *Colonia de Epilépticos y Lelos de Virginia*, pidieron esterilizar a una mujer residente de 18 años luego de que diera a luz a un niño. La madre de dicha mujer también vivía en la misma institución y ambas habían dado a luz a hijos *ilegítimos*. Holmes escribió en su conocida sentencia:

“tres generaciones de imbéciles son suficientes”.

No obstante, los experimentos eugenésicos de los nazis, desacreditaron ampliamente tal razonamiento, y al finalizar la Segunda Guerra Mundial, surgió un nuevo enfoque considerado más humano. Las personas con tales discapacidades pasaron de ser consideradas *amenazas* a ser consideradas *pacientes*. Se las comenzó a tratar como personas enfermas en necesidad de ayuda, educación, y corrección; pasando, de este modo, a considerar el encierro como una herramienta valorada.¹⁷⁴ Para quienes eran recuperables, la institucionalización parecía la manera más idónea a los efectos de curar y

¹⁷² Lamentablemente estas características siguen teniendo vigencia en la actualidad.

¹⁷³ Caso de *Carrie Buck*, citado por SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 158.

¹⁷⁴ Vid. en este sentido: FOUCAULT, M., *Historia de la locura en la época clásica*, op. cit.

recuperar a estas personas. Sin embargo, para aquellos considerados incurables, las instituciones eran simplemente sitios compasivos que les proveían alimentos y cobijo. Ningún tratamiento ni actividad les era prescrita, puesto que se asumía que no generaría ningún beneficio. Las personas que poseían una discapacidad intelectual eran mezcladas indiscriminadamente con aquellas personas que poseían problemas de enfermedades mentales serias. Los pacientes no problemáticos eran segregados con otros problemáticos, donde los primeros copiaban los gritos, los gemidos, los golpes de cabeza, y otros comportamientos que veían a diario. Esta modalidad, en lugar de verse como el resultado lógico del maltrato y la negligencia, justificaba la causa en la discapacidad de la persona, asumiéndose que éste era el comportamiento natural de estas personas y que nada podía hacerse para evitarlo.¹⁷⁵

En opinión de Shapiro, si bien sería desacertado equiparar a la esclavitud con la institucionalización en un nivel de horrores morales, resulta instructivo resaltar los paralelos.¹⁷⁶ Sostiene el autor que la esclavitud era un sistema maligno que trataba a los seres humanos como propiedad, mientras que la institucionalización surgió de un impulso reformista para proteger y ayudar a personas consideradas incapaces de cuidarse solas. No obstante, como en el caso de los esclavos, las personas en instituciones eran consideradas inferiores, eran también arrancadas de sus familias, y se les anulaba las posibilidades de casarse. La esclavitud existía, principalmente porque constituía un sistema de trabajo rentable. Las personas con discapacidad nunca eran enviadas a una institución por motivos económicos. No obstante, en las instituciones eran puestas a trabajar, generalmente bajo la modalidad de empleo sumergido, por largas jornadas sin paga.¹⁷⁷ Al igual que con la

¹⁷⁵ En este sentido, Stiker denomina a las instituciones *centros de reciclaje*: "Todas aquellas personas designadas y seleccionadas por expertos médicos reunidos como en un zoológico y deambulando en un universo de enfermedades. No había contacto ni con la escuela ni con la cultura ni con el mundo sano." Vid. STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 12.

¹⁷⁶ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 159.

¹⁷⁷ Comenta el autor citado que numerosos establecimientos estatales poseían sus propias granjas, donde los residentes cultivaban la tierra y criaban animales para alimentar la institución.

esclavitud, la vida en la institución sometía a las personas a dietas alimentarias deficientes, a vestimentas inadecuadas y desalineadas, y a recintos apretujados levemente amueblados, donde dormían en grandes grupos de personas. Aún en la década de los años sesenta, se consideraba usual en los hospitales estatales bañar a los residentes quitándoles la ropa, formándoles en colas, y regándoles con agua con una manguera de jardín.¹⁷⁸ Asimismo, existía una desmesurada crueldad por parte de los instructores. La institucionalización consideraba a los adultos con discapacidad como niños, situándoles en espacios donde copiaban los gritos, sacudones, y peores comportamientos de sus pares, esperando que sean pacientes dóciles, y privándoles de sus derechos básicos de elección, de oportunidades y de reclamar ante la comunidad.

Dichas instituciones se convirtieron en lugares vergonzosos y escandalosos. A finales de los años sesenta, padres, profesionales, periodistas, e incluso algunas personas institucionalizadas, comenzarían a denunciar dichas condiciones escalofriantes. En Estados Unidos, en el año 1965, Robert Kennedy —por aquel entonces Senador de Nueva York— visitó dos instituciones estatales.¹⁷⁹ En diciembre de dicho año, inspirado por Kennedy, Burton Blatt de la Universidad de Boston, conjuntamente con el fotógrafo Fred Kaplan, que llevaba una cámara oculta en su cinturón, realizaron una visita similar para grabar los recintos de cuatro instituciones. Como resultado de dicha visita se publicó un libro, con unas fotos escalofriantes, titulado *Navidad en el Purgatorio*.¹⁸⁰ Este y otros develamientos en diferentes países generaron

Otros trabajaban como servicio de limpieza, conserjes, y cocineros, o confeccionaban colchas y otros objetos que eran vendidos para recaudar fondos y mantener el establecimiento.

¹⁷⁸ Ídem.

¹⁷⁹ Allí se encontró con recintos superpoblados de pacientes, muchos desnudos, errantes sin rumbo, o recostados en sus propias heces y orina, y lo que describió como “niños pequeños durmiendo deslizándose en una dependencia oscura y de por vida”. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 160.

¹⁸⁰ Vid.; BLATT, B., *Christmas in Purgatory: A Photographic Essay on Mental Retardation*, Human Policy Press, 1974. Las fotografías de Kaplan tomadas secretamente a residentes en su

nuevas políticas tendentes a trasladar a algunos de los residentes de instituciones estatales a grupos en hogares comunitarios y familias de acogida durante los años setenta y ochenta.¹⁸¹

mayoría desnudos y descalzos, revivieron temerosamente las perturbadoras fotografías de los esqueléticos y entumecidos sobrevivientes de los campos de concentración nazis. Grabaron a niños atados a pies y manos, y en una institución a un gran número de bebés llorando abandonados y alineados en cunas separadas sin ninguna vigilancia de un adulto.

¹⁸¹ No obstante, debe resaltarse que esta práctica y las nefastas violaciones de derechos humanos que en muchos casos acarrea, siguen siendo problemas vigentes. Para una información detallada: Vid. ROSENTHAL, ERIC, "International Human Rights Protections for Institutionalized People with Disabilities: An Agenda for International Action" en M. Rioux (ed.), *Let the World Know: A Report of a Seminar on Human Rights and Disability*, Almasa, Suiza: Noviembre de 2000. Puede encontrarse una versión electrónica de dicho documento en: http://www.rehabinternational.org/publications/rivol51/human_rights.html. El informe describe —en base a una investigación realizada por la Organización Mental Disability Rights Internacional (MDRI) en los países de Uruguay, Hungría, México y Rusia— las penosas condiciones en que viven estas personas, y las violaciones de derechos a las que se ven sometidas mediante prácticas habituales. "Las personas con discapacidades físicas y mentales son generalmente retenidas en instituciones cerradas, separadas y fuera de la vista del público, o con frecuencia situadas en zonas remotas suburbanas alejadas de los centros poblacionales. Las personas permanecen en estas instituciones vigiladas de por vida, viviendo de forma separada de su familia, de sus amigos y de la comunidad. En algunos casos, son ingresadas sin ningún tipo de proceso legal que los proteja de una detención arbitraria. Incluso cuando existen los procedimientos legales de internación civil, éstos son generalmente burlados o ignorados. Por ejemplo, las personas con discapacidad mental son comúnmente asignadas a la «protección» de un director en salud mental, y luego «voluntariamente» internadas en una institución. Muchas personas son declaradas mentalmente incompetentes sin ningún tipo de representación legal o garantías del debido proceso, y la asignación de un «protector» les priva funcionalmente de todo derecho legal a efectuar las más básicas decisiones sobre sus propias vidas. Una gran cantidad de personas son inadecuadamente retenidas a causa de la falta de servicios de base comunitaria y de apoyo. En la mayoría de los países (...) las autoridades afirman que la mayoría de la gente podría vivir fuera de las instituciones. Solo un pequeño porcentaje de los residentes en las instituciones representan un peligro para ellos mismos o para otros, o requieren un tratamiento que solo les puede ser proporcionado en una institución. Muchas personas sin ningún tipo de discapacidad son confinadas en instituciones por ser marginadas socialmente y no poseer un marco de asistencia comunitaria, incrementándoles su aislamiento social y adquiriendo enfermedades mentales por el hecho de vivir en una institución. Esto es una realidad para una gran parte de los niños y niñas confinados en orfanatos o internados." Vid. asimismo: HERR, S.; GOSTIN, L. y HONGJU KOH, H. (eds.), *The Human Rights of Persons With Intellectual Disabilities. Different but equal*, Oxford University Press, Nueva York, 2003, capítulo I. En esta obra se destaca que, debido a su incapacidad para protegerse, o asimismo para comprender sus propios intereses, las personas

Si bien la práctica de la institucionalización merece ser considerada una herramienta del modelo rehabilitador en cuanto a la filosofía que persiguen algunos de sus objetivos: concretamente la *re—habilitación* de las personas, su *normalización* y la educación dirigida al desarrollo de sus capacidades *residuales*; sin embargo, debe destacarse que en la práctica, si esta herramienta pierde su norte como en los casos reflejados, parece ser una estrategia más cercana al modelo de prescindencia en su versión de marginación.¹⁸²

En definitiva, y recapitulando, desde el modelo rehabilitador se considera la discapacidad exclusivamente como un problema de la persona, directamente ocasionado por una enfermedad, trauma o condición de la salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. En consecuencia, el tratamiento de la discapacidad se encuentra encaminado a conseguir la cura,¹⁸³ o una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito político, la respuesta principal se brinda mediante políticas de atención a la salud.¹⁸⁴

Podría afirmarse, entonces, que existen dos puntos fundamentales que merecen ser destacados. En primer lugar, se sitúa el “problema” de la dis-

con discapacidades intelectuales se encuentran en una situación de mucho riesgo en cuanto a la violación de sus derechos humanos.

¹⁸² Vid. *Vidas arrasadas. La segregación de las personas en los asilos psiquiátricos argentinos*, Informe elaborado por el Centro de Estudios Legales y Sociales y Mental Disability Rights International, Siglo veintiuno, Buenos Aires, 2008. Vid. asimismo, sobre este tema, FERREIRÓS MARCOS, C.E., *Salud Mental y derechos humanos: la cuestión del tratamiento ambulatorio involuntario*, CERMI, Madrid, 2007.

¹⁸³ Y como la diversidad funcional es la causa del problema, la lógica dicta que debe ser erradicada, minimizada o “curada”. Pero cuando las “curas” son ineficaces —lo que es más habitual que infrecuente— las personas con discapacidad y las etiquetadas como “discapacitadas” son vistas como no del todo “completas”, “anormales”, e incapaces de participar y de contribuir en la vida diaria de la comunidad.

¹⁸⁴ Vid. *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF / Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud* Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO, 2001.

capacidad dentro del individuo; y, en segundo lugar, se considera que las causas de dicho problema son el resultado directo de sus limitaciones funcionales o pérdidas psicológicas. A juicio de Oliver estos dos puntos son apuntalados por lo que se podría denominar “la teoría de la tragedia personal de la discapacidad” que sugiere que la discapacidad es un evento fortuito terrible que sucede a algunos individuos.¹⁸⁵ En consecuencia, las políticas deben tender a *normalizar* a las personas en la medida de lo posible, y de ese modo ayudar a que las mismas sean integradas en la sociedad.

Si bien será objeto de análisis al indagar en las causas de origen del modelo denominado social, cabe a esta altura destacar que el modelo rehabilitador es criticado por diversas razones.¹⁸⁶ Básicamente —en cuanto a su justificación teórica— se critica que el éxito de la integración que se persigue puede depender de una variedad de estrategias de asimilación, pero existe detrás de cada acción una perturbada ideología, que pretende hacer desaparecer la diferencia que representa la discapacidad. De este modo, pareciera que el planteo que subyace del modelo rehabilitador marca la aparición de una cultura que —como señala Stiker— intenta completar el acto de identificación, generando lo idéntico. En el anterior modelo, a través de la aplicación de políticas eugenésicas y de marginación también se quería erradicar u ocultar la diferencia, y sin embargo no se logró. Quizás en este sentido existen semejanzas con el modelo de prescindencia, en cuanto a

¹⁸⁵ Vid. OLIVER, M., *Understanding Disability. From theory to practice*, Palgrave, Malasia, 1996. p. 32 y ss.

¹⁸⁶ Vid. ABBERLEY, P., “Trabajo, Utopía y deficiencia” en la obra *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (comp.), Morata S.L., Madrid, 1998; BARNES, C., *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti—discrimination Legislation*, Hurst and Company, London in association with the British Council of Organizations of Disabled People, United Kingdom, Third Edition, 2000; BARNES, C., “Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental”, op. cit. p; MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, Narcea, Madrid, 1996; OLIVER, M., “Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, en la obra *Discapacidad y Sociedad*, L. Barton (comp.), Morata S.L., Madrid, 1998; SILVERS, A., WASSERMAN, D. y MAHOWALD, M. B., *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc, United States of America, 1998.

que éste es un nuevo método para borrar las diferencias. Se le ofrece a la persona con discapacidad ser integrada solo en la medida en que se rehabilite, que disimule u oculte su diferencia, y se asemeje a los demás. De este modo, pareciera que el objetivo perseguido no es la igualdad sino lo idéntico, y —a lo idéntico— se llega a costa de la igualdad.¹⁸⁷

A dichos fines, el rol que asumen los médicos y terapeutas desde este modelo presupone establecer una relación de maestro—alumno, y otorgar prioridad a uno sobre el otro, asumiendo los profesionales de la salud mucho más que el rol de médicos. Resalta Stiker, que en el universo denominado rehabilitación el médico es el principal actor en brindar asesoramiento a la persona con discapacidad. Él se pronuncia sobre la terapia pero también opina sobre el destino de la persona con discapacidad y —de hecho— determina sus derechos.¹⁸⁸ Esta afirmación se pone de manifiesto en los siguientes eslóganes —utilizados en la década de los años sesenta del siglo pasado—, del tipo: “*Stop. No abandone la zona de rehabilitación sin permiso de su terapeuta*” o también: “*Inténtelo. Recuperándose conseguirá su integración*”.¹⁸⁹

De este modo, todas las miradas se centran en las destrezas o habilidades que una persona pueda ser capaz de adquirir, y pareciera que dichas habilidades sean el pasaporte hacia una vida en sociedad. A partir de ello, la discapacidad es medida solo con parámetros médicos, y es precisamente el médico quien, en definitiva, termina dirigiendo la vida y las elecciones de las personas con discapacidad.¹⁹⁰ Así, puede afirmarse que el modelo rehabilita-

¹⁸⁷ Como destaca Ferrajoli, la consideración de la igualdad supone introducir el concepto de diferencia, que en el plano del Derecho, como se verá, se configuraría en el modelo de su *igual valor jurídico*. Vid. FERRAJOLI, L., *Derechos y garantías. La ley del mas débil*, Editorial Trotta, Madrid, 2001, pp. 73-96.

¹⁸⁸ STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit.

¹⁸⁹ Vid., en este sentido: JIMÉNEZ LARA, A., “La imagen social de la discapacidad”, disponible en la siguiente página web: <http://usuarios.discapnet.es/AJimenez/imagen/imagen-social.htm>

¹⁹⁰ Los médicos se encuentran involucrados en seleccionar la educación según las capacidades potenciales, determinar la asignación de beneficios, medir las capacidades laborales, etc. No solo eso, sino que muchas veces profesiones nuevas como fisioterapia, terapia ocupacional, enfermeros y hasta maestros trabajan bajo el mismo discurso médico.

dor pone un excesivo énfasis sobre el diagnóstico clínico, lo que genera una visión parcial e incompleta de la discapacidad. A los fines de comprender la discapacidad como una experiencia, una parte de la vida, se necesita mucho más que las “realidades” médicas. Ello no significa que la parte médica no sea necesaria, sino que el problema aparece cuando el médico determina no solo la forma del tratamiento —si el tratamiento es apropiado— sino también la forma de vida de la persona con discapacidad.¹⁹¹ Entonces el rol se desliza desde la estricta área médica hacia un rol más general: una especie de consejero de vida. De hecho, las llamadas personas con discapacidad —consideradas inválidas— son evaluadas tomando como referencia a otras —válidas—.¹⁹² De este modo, pareciera que lo que se persigue a través de la rehabilitación es la imitación de las capaces, la igualación con ellas, planteando de este modo la posibilidad de adquirir una casa propia, aspirar a un trabajo, a cierta vida social, etc... *como los demás —al igual que las personas normales—*.¹⁹³ Ello porque se entiende que lo *defectuoso* debe tomar lo *estándar* como modelo.¹⁹⁴ Por tanto, el éxito de la integración puede depender de una variedad de estrategias de asimilación, pero existe detrás de cada acción una perturbada ideología, la que Stiker denomina: *el ideal social de la goma de borrar —the social ideal of erasure—*.¹⁹⁵

Consecuentemente, la promesa de restaurar a una persona y brindarle la oportunidad de vivir una vida “normal” reafirma las nociones de anormalidad y normalidad. Según los objetivos del modelo rehabilitador, parece que las personas con discapacidad se encontraran obligadas a ser como los demás.

¹⁹¹ Vid. en este mismo sentido: OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 49.

¹⁹² STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 10.

¹⁹³ Resulta ilustrativo en este sentido la Ley argentina Nro. 22.431 de Protección integral la cual, plasmando el modelo bajo análisis, establece en su artículo primero: “Institúyese por la presente Ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendiente a (...) neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les den oportunidad mediante su esfuerzo de desempeñar en la comunidad un rol equivalente al que ejercen las *personas normales*”. (La cursiva me pertenece). EDLA, 1981-1134, promulgada el 16/03/81.

¹⁹⁴ Cfr. MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 24.

¹⁹⁵ STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit., p. 12.

Aunque quizás habría que preguntarse si a lo que se apunta es que las personas con discapacidad sean o *parezcan ser*, como los demás. Esto no es una cuestión insignificante. Por otro lado, habría que cuestionarse a quién se supone que se refiere la ecuación “como”, qué tipo de imagen es construida socialmente del individuo que es objeto de imitación, y cuál es el modelo cultural que está siendo impuesto.¹⁹⁶

¹⁹⁶ En este sentido, en muchas ocasiones se presiona a las personas con discapacidad para realizar ciertas actividades del modo en que se consideran normales, cuando ello les implica un enorme gasto de energías que pudiera ser evitado aceptando otro modo —quizás menos convencional— de realizar las mismas tareas.

CAPÍTULO II

CARACTERIZACIÓN DEL MODELO SOCIAL Y SU CONEXIÓN CON LOS DERECHOS HUMANOS

1) EL MODELO SOCIAL

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad”.

JENNY MORRIS

“Nada sobre nosotros sin nosotros.”

Activistas del movimiento de vida independiente.

Podría afirmarse que el origen, el desarrollo y la articulación del modelo bajo análisis se han generado básicamente a través del rechazo a los fundamentos expuestos anteriormente.

Los presupuestos fundamentales del modelo social son dos. En primer lugar, se alega que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas, sino sociales o al menos, preponderantemente sociales.¹⁹⁷ Según los defensores de este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad, para

¹⁹⁷ La utilización del término *social* en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales —de la persona afectada—, sino sociales —por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad—.

prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.¹⁹⁸ En cuanto al segundo presupuesto —que se refiere a la utilidad para la comunidad— se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, o que, al menos, la contribución será en la misma medida que el resto de personas —sin discapacidad—. De este modo, partiendo de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que lo que puedan aportar a la sociedad las personas con discapacidad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

Estos presupuestos generan importantes consecuencias, entre las que se destacan las repercusiones en las políticas a ser adoptadas sobre las cuestiones que involucren a la discapacidad. Así, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que deben encontrarse dirigidas hacia la sociedad. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis aboga por la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas. Ahora bien, partiendo de los presupuestos mencionados, y a los efectos de una mejor comprensión del modelo a describir, podrían identificarse las siguientes características:

La vida de una persona con discapacidad tiene el mismo sentido que la vida de una persona sin discapacidad. En esta línea, las personas con discapacidad remarcan que ellas tienen mucho que aportar a la sociedad, pero para ello deben ser aceptadas tal cual son, ya que su contribución se encuentra supeditada y asimismo muy relacionada con la inclusión y la aceptación de la diferencia. El objetivo que se encuentra reflejado en este

¹⁹⁸ Esto no significa negar al problema de la discapacidad, sino situarlo dentro de la sociedad.

paradigma es rescatar las capacidades en vez de acentuar las discapacidades.

Conforme a dicha idea, las niñas y niños con discapacidad deben tener las mismas oportunidades de desarrollo que las niñas y niños sin discapacidad, y la educación debe tender a ser inclusiva —adaptada a las necesidades de todos y todas— como regla, reservándose la educación especial como última medida. En cuanto a los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad, desde el modelo bajo análisis se plantea como métodos idóneos a la seguridad social y el trabajo ordinario, y sólo excepcionalmente se acepta el protegido. De todos modos, cabe resaltar que la connotación que tenía el trabajo como medio exclusivo de integración social en el modelo rehabilitador, es cuestionada por el modelo social, desde el cual se sostiene que el empleo no es la única manera de inclusión dentro de la sociedad.¹⁹⁹ Por último, en lo relativo a las respuestas sociales, se basan en la búsqueda de la inclusión a través de la igualdad de oportunidades. Se verá que a dichos fines se presentan una serie de medidas, entre las que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos y todas, la transversalidad de las políticas en materia de discapacidad, entre otras.

Como se ha destacado en la introducción del presente trabajo, el modelo social se presenta en cierto modo en la actualidad como un reclamo, una aspiración, un ideal a alcanzar. Por ende, ciertos presupuestos que han sido plasmados en el ámbito del Derecho, aún no podría llegar a afirmarse que rijan en el ámbito de la dimensión social. Es por ello que las características descritas anteriormente han sido deducidas de ciertas demandas sociales y sus recepciones normativas, pero no son una descripción exacta de lo que

¹⁹⁹ En este modelo se resalta la importancia de que el fenómeno de la discapacidad sea abordado desde un enfoque holístico. Así, el ocio, la cultura, los deportes, entre otras, son actividades que permiten que las personas con discapacidad puedan participar en la vida social, a la vez que desarrollar sus inquietudes. Por ello se otorga tanto importancia a la accesibilidad —como requisito previo— para el disfrute de dichas actividades, en igualdad de condiciones que los demás.

sucede en el escenario sociológico actual. Ello trae aparejadas ciertas consecuencias que afectan al modo de presentación del modelo, que si bien se intentará plasmar de manera similar a los anteriores, merece en esta etapa una breve reflexión sobre sus antecedentes inmediatos y sobre el modo en que la teoría filosófica que lo justifica se fue formando.

1.1) Orígenes y caracterización

Es posible situar el nacimiento del modelo social —o al menos el momento en que emergen sus primeros síntomas— a finales de la década de los años sesenta del siglo XX. Su situación geográfica debe ser situada en Estados Unidos e Inglaterra.²⁰⁰ Como ha sido comentado, en las sociedades occidentales, durante la mayor parte del siglo veinte, la discapacidad venía siendo considerada como un cuerpo o una mente defectuosa. La diversidad funcional individual o *anormalidad* implicaba dependencia de la familia y de los servicios de asistencia social, muchos de los cuales debían brindarse en instituciones especializadas. La discapacidad implicaba una *tragedia personal* para las personas afectadas y *un problema* para el resto de la sociedad.

No obstante, desde finales de la década de los años sesenta, dicha consideración ortodoxa comenzó a ser el blanco de campañas a través de Europa y Estados Unidos. Las personas con discapacidad —en particular aquellas que vivían en instituciones residenciales— tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos.²⁰¹ Los activistas con discapacidad y

²⁰⁰ Si bien posteriormente las ideas emergentes iban a tener influencias más allá de sus propias fronteras, el origen del modelo debe situarse en las Naciones mencionadas; por lo que se considera oportuno el abordarlo en este apartado; sobre todo teniendo en cuenta la carencia bibliográfica existente en español sobre el tema que nos ocupa, y la utilización corriente del término «modelo social» por parte de políticos, organizaciones de personas con discapacidad, e incluso plasmaciones legislativas, sin contar en realidad con demasiada información sobre su origen ni —sobre todo— su significado.

²⁰¹ Vid. BARNES, C. y MERCER, G., *Disability*, op. cit., capítulo 1, ABBERLEY, P., “The concept of oppression and the development of a social theory of disability”, *Disability, Handicap*

las organizaciones de personas con discapacidad se unieron para condenar su estatus como “ciudadanos de segunda clase”. Reorientaron la atención hacia el impacto de las barreras sociales y ambientales, como el transporte y los edificios inaccesibles, las actitudes discriminatorias y los estereotipos culturales negativos, que —según alegaban— *discapacitaban* a las personas con discapacidad.²⁰² De este modo, la participación política de las personas con discapacidad y sus organizaciones abrió un nuevo frente en el área de los derechos civiles y la legislación antidiscriminatoria.

Destaca Colin Barnes que el énfasis sobre los derechos en las políticas de discapacidad surgió inicialmente en *Estados Unidos*, donde ha existido una larga tradición en campañas políticas basadas en los derechos civiles, que fueron teniendo influencia en las actividades de las organizaciones de personas con discapacidad. La lucha por los derechos civiles de las personas negras, con su combinación de tácticas de lobby convencional y acciones políticas de masas, proveyó un mayor estímulo a un emergente “movimiento de derechos de las personas con discapacidad”. Las piedras angulares de la sociedad americana —capitalismo de mercado, independencia, libertad política y económica— fueron reproducidas en el enfoque del movimiento de vida independiente. Esto acentuó —entre otras cuestiones— los derechos civiles, el apoyo mutuo, la *desmedicalización*, y la *desinstitucionalización*.²⁰³ Así, se verá que el denominado “movimiento de vida independiente” se opuso al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales y su escasez, mientras demandaba oportunidades para que las personas con

and Society, Vol. 2., Nro. 1, pp. 5-19.

²⁰² Ídem. En la misma época y por contraste —como señala Colin Barnes— la literatura académica continuaba aceptando el punto de vista ortodoxo que consideraba a la discapacidad como una cuestión médica e individual. A pesar de que el género y la raza fueran desde 1980 reconocidos como causas características de opresión social, no sucedió lo mismo con la discapacidad.

²⁰³ BARNES, C., Y MERCER, G., *Disability*, op. cit., p. 33. Se aclara que los términos *desmedicalización* y *desinstitucionalización* son la traducción que se considera más literal, teniendo en cuenta los que utilizan los autores en inglés: *demedicalization*, y *deinstitutionalization* respectivamente.

discapacidad desarrollaran sus propios servicios en el mercado. De modo más general, los enfoques desde el modelo de vida independiente abogaban por servicios de rehabilitación sobre la base de sus propios objetivos, métodos de reparto, y dirección propia de programas. La elección y el control del *consumidor* fueron acentuados, fijando la dirección relativa a la orientación y el cuidado personal en las propias personas con discapacidad, en claro contraste con los métodos tradicionales dominantes.²⁰⁴

Por otro lado, el movimiento de personas con discapacidad en el *Reino Unido* se ha concentrado en alcanzar cambios en la política social y en la legislación de derechos humanos. La prioridad estratégica ha sido realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de bienestar, para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad. Ello porque en el ámbito europeo el Estado de bienestar es considerado esencial para superar las desventajas y las elevadas barreras experimentadas por las personas con discapacidad. Así, en el Reino Unido, las organizaciones de personas con discapacidad movilizaron inicialmente la opinión contra su categorización tradicional como un grupo vulnerable necesitado de protección. Reivindicaron el derecho a definir sus propias necesidades y servicios prioritarios, y se proclamaron contra la dominación tradicional de los proveedores de servicios.²⁰⁵

Como quizás pueda intuirse a esta altura, a pesar de presentar muchas similitudes, ciertas diferencias entre el modelo inglés y el norteamericano —relativas al origen y la justificación—, requieren una aproximación por separado. No obstante, resulta necesario adelantar que, más allá de los matices, ambos han tenido importantes influencias en el ámbito internacional. Al

²⁰⁴ Vid: DEJONG, G., *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, East Lansing: Michigan State University Press, 1979; SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit.; GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003.

²⁰⁵ Vid. BARNES, C., OLIVER, M. y BARTON, L. (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002, capítulo 1.

mismo tiempo, el movimiento de vida independiente podría ser considerado el antecedente inmediato del nacimiento del modelo social, que —como se verá— luego evolucionaría tomando su propio vuelo.

1.1.1) El movimiento de vida independiente

En opinión de Shapiro, el nacimiento del movimiento de vida independiente podría situarse cronológicamente el día en que Ed Roberts —un alumno con discapacidad— ingresó en la Universidad de California, Berkeley.²⁰⁶ Destaca el autor citado que fueron muchas las dificultades que tuvo que superar Roberts para ingresar a la Universidad —las que de algún modo pueden considerarse coherentes con el modelo rehabilitador de tratamiento de la discapacidad imperante por aquél entonces—. Como tenía una discapacidad denominada “severa”, desde sus primeros años de vida su entorno familiar y médico había considerado que —como consecuencia de su diversidad funcional— no le sería posible aspirar a determinados proyectos vitales (como casarse, asistir a la universidad, u obtener un empleo). A pesar de dicho pronóstico, Roberts logró tomar clases y culminar sus estudios de secundario —aunque superando muchas barreras—. ²⁰⁷ En la etapa siguiente pudo asistir asimismo al *College*, donde se preparó para ingresar a la Universidad. En dicho momento las personas con movilidad reducida solo podían aspirar a ingresar a cuatro Universidades en Estados Unidos —que cumplían con los

²⁰⁶ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 41 “El movimiento de vida independiente nació el día que Ed Roberts llegó al Campus de Berkeley”. En este mismo sentido, Vid: DEJONG, G., *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, op. cit. p; GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente*, op. cit.

²⁰⁷ Durante mucho tiempo, como consecuencia de no poder asistir personalmente, tomó las clases vía telefónica. No obstante, al finalizar el *high school*, tuvo problemas para obtener el diploma, ya que el Director del Colegio alegaba no poder otorgarlo debido a que Roberts no había superado la asignatura de Educación Física. Luego de una lucha burocrática, consiguió que las sesiones de rehabilitación fueran consideradas equivalentes a dicha asignatura y así obtuvo su diploma. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 42.

requisitos de accesibilidad—. ²⁰⁸ Sin embargo, Roberts decidió presentar su solicitud a la Universidad que consideraba la mejor para el desarrollo de su proyecto académico, sin supeditar ni restringir su elección a la accesibilidad. De este modo, presentó su solicitud su admisión a la Universidad de California, Berkeley, en la licenciatura de Ciencias Políticas. ²⁰⁹ Derribando muchas barreras —arquitectónicas y mentales—, Roberts fue admitido, y se alojó —al no poder hacerlo como el resto de estudiantes en la Residencia— en la enfermería de la Universidad. ²¹⁰

A partir de la revolucionaria experiencia de Roberts —quien logró encontrarse totalmente integrado en la sociedad estudiantil— la Universidad comenzó a recibir solicitudes de admisión de otras personas con movilidad reducida. Poco a poco se fue formando un grupo de estudiantes con discapacidad que comenzaría a abogar por ciertos cambios en las estructuras de la propia universidad. ²¹¹ Durante este tiempo, entre otras cuestiones Roberts se dedicó a estudiar el nacimiento del movimiento feminista, por encontrar analogías entre la situación de las mujeres y la de las personas con discapacidad. Así, advirtió que las mujeres rechazaban que la “anatomía impusiera el destino” y que se había puesto mucho énfasis por alcanzar el control de

²⁰⁸ Las cuales se encontraban pensadas y diseñadas para dar cabida a los veteranos de guerra de la Segunda Guerra Mundial.

²⁰⁹ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 44 y ss. Los problemas de accesibilidad de dicha Universidad no eran pocos. Las aulas no eran accesibles para una persona en silla de ruedas, ni tampoco la Biblioteca, y hasta la cafetería tenía escalones en la entrada. No obstante, el mayor problema que se le presentó se encontró relacionado con el sitio donde vivir. Ningún dormitorio de la residencia era capaz de soportar en su estructura el peso de las 800 libras —aproximadamente 400 kilos— que pesaba el pulmón de acero que necesitaba. Frente a ello, Roberts logró que el Director del Servicio de Salud para Estudiantes le permitiera instalarse en una de las habitaciones.

²¹⁰ Como Roberts necesitaba asistencia para moverse, asearse, vestirse y comer, muchas veces aceptaba la ayuda de sus amigos, pero mayormente apelaba a la contratación de asistentes. Este servicio se pagaba con fondos estatales. Ídem.

²¹¹ Cfr. CHAVA WILLIG, L., *A People History of the Independent Living Movement*, Lawrence, Kans: Research and Training Center on Independent Living, University of Kansas, 1988, pp. 11 y ss.

sus propios cuerpos. Roberts advertía que las personas con discapacidad también estaban cuestionando la *medicalización* de sus propias vidas.²¹²

Mientras tanto, terminó la Licenciatura en Ciencias Políticas, superó el título de Master en Ciencias Políticas y comenzó a trabajar en su tesis doctoral. Por el año 1967 había doce estudiantes con discapacidad considerada severa viviendo en la Enfermería de la Universidad de Berkeley. Las sillas de ruedas significaban el mayor obstáculo para su independencia, dado que habían sido diseñadas para que las personas viviesen en casas o en instituciones; no obstante, ello se fue superando gracias a nuevos diseños. Sin embargo, el hecho de residir en el Hospital estigmatizaba a estas personas, quienes ocupaban el rol de estudiantes de día y pacientes de noche. Y esa última, precisamente, era la imagen que Roberts y sus compañeros querían modificar, resaltando que, más allá de sus diversidades funcionales, ellos se encontraban tan sanos como el resto de estudiantes del campus. De este modo, se comenzó a buscar una solución a los fines de que los estudiantes con discapacidad pudieran residir en igualdad de condiciones que el resto de estudiantes —sin discapacidad—. Ello significaba entre otras cuestiones tener la oportunidad de poder tomar sus propias decisiones respecto de dónde, con quién y cómo vivir. Y, en este sentido, ellos recalcaban que no querían pasar el resto de sus vidas viviendo juntos como compañeros en una especie de residencia fraternal de personas con discapacidad.²¹³

Fue así como se presentó una gran oportunidad a través de una vieja conexión de Roberts —Jean Wirth— (su consejera en San Mateo, el College al cual había asistido), quien había comenzado allí un programa tendente a

²¹² Como se verá en la Parte II, autoras como Jenny Morris apelan a similares fundamentos. Vid. MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 21.

²¹³ No obstante, el encontrar un piso que pudiera hacerse accesible constituiría una tarea mayúscula. A pesar de ello, con su nuevo sentimiento de poder colectivo, comenzaron a planear constituir un grupo de apoyo para ayudar a cada uno a lograr una vida independiente. Cfr. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

disminuir la alta tasa de deserción escolar que presentaban personas negras e hispanas. Tradicionalmente, la deserción venía siendo considerada como un problema académico. Sin embargo, Wirth comprendió que por lo general, en el caso de sus estudiantes pertenecientes a minorías, eran los problemas de la vida diaria los que generaban el fracaso escolar.²¹⁴ El programa de Predisposición Universitaria de Wirth funcionó tan bien que un funcionario federal de educación le pidió que fuera a Washington para intentar repetirlo a nivel nacional. En 1966, Roberts voló a Washington a los fines de ayudarlo a diseñar las disposiciones para incluir a los estudiantes con discapacidad en la lista de minorías.²¹⁵

Como primera medida, Wirth y Roberts dejaron claro que los programas antideserción para estudiantes con discapacidad debían —siempre que fuera posible— ser llevados adelante por personas con discapacidad.²¹⁶ Para la primavera de 1970, El *Physically Disabled Student's Program, PSDP* —Programa para Estudiantes con Discapacidad Física—, abrió sus puertas en una nueva oficina en el Campus de Berkeley, equipada con rampas. Roberts y sus compañeros se fijaron en sus propias experiencias para diseñar lo que se necesitaba para vivir independientemente, y se elaboró un programa para estudiantes que fue revolucionario.²¹⁷ Hasta dicho momento —según los parámetros utilizados desde la filosofía imperante en el modelo rehabilitador

²¹⁴ Ídem. Por ello, creó un programa en el que se encargaba a otros estudiantes que funcionaran como consejeros. Si un estudiante perteneciente a una minoría estaba por abandonar los estudios por falta de transporte para ir al colegio, entonces su consejero se ocupaba de conseguirlo. Si un estudiante no podía afrontar los gastos del colegio, entonces su consejero le ayudaba a conseguir trabajo.

²¹⁵ Ídem.

²¹⁶ La propuesta fue recibida favorablemente en Washington, y el Departamento de Educación, Salud y Acción Social, otorgó 81.000 dólares de ayuda. Este hecho tuvo muchas trascendencia, dado la importancia que el movimiento de vida independiente luego otorgaría a la participación de las propias personas con discapacidad en las decisiones y consecuentes ejecuciones en lo que respecta a asuntos que las involucre, y que se ha volcado en el lema “nada sobre nosotros sin nosotros”. Ibídem.

²¹⁷ En particular, el PEDF era el programa antideserción para estudiantes pertenecientes a una minoría de Wirth, pero aplicado a los estudiantes con discapacidad. El PEDF contrató

de la discapacidad— la independencia de una persona con discapacidad era evaluada sobre la base de cuán lejos podía caminar después de una enfermedad o cuánto podía doblar las piernas luego de un accidente. Pero Roberts redefinió el concepto de independencia como *el control que una persona tiene sobre su propia vida*. La independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia.

Frente al sistema de cuidado de salud, que solo ofrecía ayuda protectora, se abogaba por un innovador sistema de ayuda mutua y de organización grupal. Fue así como las propias personas con discapacidad —el autodenominado “movimiento de vida independiente”— asumieron que quienes mejor conocían las necesidades de las personas con discapacidad no eran los médicos o enfermeras, sino las propias personas con discapacidad.²¹⁸ Y que el mayor deseo de estas personas era estar integradas en sus comunidades —desde el colegio al trabajo—. De este modo, se establecían algunos de los nuevos principios que les iban a guiar: independencia, autosuficiencia, transversalidad —y sobre todo— la discapacidad como un problema social.²¹⁹

Relata Shapiro que, luego de la experiencia de la Universidad, los líderes del Programa de Estudiantes con Discapacidad Física, discutieron el modo de implementar un programa similar pero para no estudiantes.²²⁰ Señalaron que debían existir ciertos servicios para que las personas con discapacidad

consejeros con discapacidad que luego buscarían pisos disponibles y accesibles para personas en sillas de ruedas. *Ibídem*.

²¹⁸ Hasta dicho momento, las personas con discapacidad habían sido representadas en público o ante el Congreso principalmente por médicos, académicos y trabajadores de la caridad. No obstante, cuando se juntaron por primera vez como un grupo minoritario y empezaron a desarrollar y a pasar sus propios mensajes, se fortalecieron enormemente, asombrando al mismo tiempo a un público que nunca se había encontrado con este fenómeno.

²¹⁹ Cfr. SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

²²⁰ Aunque los estudiantes con discapacidad eran capaces de moverse de algún modo por el campus de la Universidad, una vez que Roberts y sus compañeros de promoción se graduaron, advirtieron que no podían vivir en un Berkeley inaccesible sin cambios importantes de la infraestructura física y programática de esa comunidad.

podrían vivir independientemente en sus comunidades.²²¹ Así nació la idea de un Centro de Vida Independiente, el que fue inaugurado en el año 1972.²²² El funcionamiento de dicho centro se planteó basándose en los mismos principios que el programa de estudiantes. Se encontraba dirigido por personas con discapacidad, abordaban sus problemas como cuestiones sociales, trabajaban con la más amplia gama de discapacidades,²²³ y apuntaban a la integración en la comunidad como su principal objetivo. La independencia era evaluada en relación con la capacidad individual de tomar las propias decisiones y con la disponibilidad de la asistencia necesaria para alcanzar dicho control.²²⁴ Tres años más tarde, Roberts sería nombrado Director del Departamento de Rehabilitación de California, y su primer objetivo fue encarar la modificación del sistema de rehabilitación de dicho Estado.²²⁵

Unos años más tarde —en 1978— el Congreso, luego de escuchar su testimonio, otorgó a la Comisión de Servicios de Rehabilitación el poder discrecional de otorgar dinero a los Centros de Vida Independiente. Ello ase-

²²¹ Esta fue la primera vez que personas con diferentes tipos de discapacidad se unieron en un grupo para empezar a defenderse por ellas mismas, experimentar con diferentes planteamientos de organización de la comunidad y enseñar estas habilidades a otras personas con discapacidad.

²²² SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 53.

²²³ Cabe destacar que, si bien la primer acción del movimiento de ayuda independiente se concentró en temas de apoyo para las personas con discapacidad física, el mismo ha evolucionado hasta abarcar medidas encaminadas a la inclusión de otros grupos, como a personas sordas, ciegas o a personas con discapacidad cognitiva o mental.

²²⁴ Por la misma época se desarrollaron a lo largo y ancho del país una serie de iniciativas, entre las que se destaca una iniciativa colectiva de auto—ayuda en Boston, un grupo que exploraba tendencias de cooperación para la vida asistida en Houston, un grupo que experimentaba la vida fuera de las instituciones en St. Louis, y un grupo similar, en Denver, que trabajaba para preparar a las personas en condiciones de dejar las instituciones. Según indica Joseph Shapiro, en 1977 había sólo 52 Centros de Vida Independiente en los Estados Unidos. En el transcurso de una década habría cerca de 300 aportando todos ellos el mismo fervor a la defensa y al activismo de grupo.

²²⁵ Comenzó a buscar ayudantes para asistir a las personas con discapacidad en las tareas diarias —desde comer hasta vestirse—. En California toda persona con discapacidad sería ayudada sin importar cuán severa fuera su discapacidad.

guró un apoyo financiero para que las personas con discapacidad tuvieran un papel importante en el diseño de sus propios programas. La proliferación de los Centros de Vida Independiente difundió la nueva filosofía de derechos civiles a las personas con discapacidad, sus familias, y los profesionales. Fue proclamado un nuevo ideal de autonomía. Desde los centros se enseñaba que nadie —ni siquiera los médicos o terapeutas— conocían mejor los deseos y necesidades de las personas con discapacidad que las propias personas con discapacidad mismas. Esta premisa se veía reflejada en la propia organización de los centros, en donde se ofrecía un modelo de personas con discapacidad que tomaban sus propias decisiones, y diseñaban sus propios programas.²²⁶

El movimiento de vida independiente fue de este modo extendiendo su filosofía por todo el país, para luego traspasar las fronteras nacionales. Ha tenido una enorme influencia en países como Suecia, Canadá, Inglaterra; e incluso desde hace unos años España.²²⁷

En lo que atañe el ámbito norteamericano, tuvo mucha influencia en el desarrollo de políticas legislativas sobre discapacidad. Una de ellas fue la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 —la primera ley de derechos civiles para las personas con discapacidad norteamericana—. Esta norma, en realidad, no había sido solicitada por las personas con discapacidad.²²⁸ Comenta Shapiro que, cuando se estudió la historia legislativa de la Ley se advirtió que ningún congresista podía recordar quien había sugerido esta protección de derecho civil. Sin embargo, el lenguaje se encontraba claramente inspirado en la Ley de Derechos Civiles de 1964 que prohibía la discriminación en los programas federales sobre la base de la raza, color o nacionalidad. En realidad, el Presidente Nixon creyó estar aprobando un

²²⁶ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 62.

²²⁷ Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J. *El modelo de la diversidad. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Diversitas, 2007, pp. 60 y ss. Para mayor información: <http://es.groups.yahoo.com/group/vidaindependiente/>

²²⁸ SHAPIRO, J. *No Pity*, op. cit., p. 64.

Proyecto de Ley sobre gasto público. Pero en la parte final de la Ley fueron agregadas cuatro cláusulas desapercibidas, de las cuales la más significativa fue la Sección 504, que convertía en *ilegal que cualquier organismo federal, universidad pública, contratista federal o cualquier otra institución o actividad que recibiera fondos públicos discriminara contra cualquiera solo en razón de su discapacidad*.²²⁹ Esto fue particularmente importante debido a que, por primera vez, se prohibió la discriminación contra personas con discapacidad en cualquier programa financiado por el gobierno federal.

A pesar del desarrollo que representaba, la sección 504 no fue debatida. Los miembros del Congreso norteamericano la ignoraron, o la consideraron un tópico para un grupo *simpático*. Los profesionales y grupos caritativos representantes de personas con discapacidad apuntaron a los fondos y tampoco advirtieron la nueva legislación de derechos civiles. Sin embargo, al momento de aplicar la ley, los gobiernos locales y federales fueron reacios a implementar la Sección 504. Básicamente lo que sucedió fue que se advirtió que muchas de las adopciones de medidas antidiscriminatorias a favor de personas con discapacidad —a diferencia de lo que pudo haber sucedido por ejemplo con las adoptadas a favor de las personas negras o las mujeres— podían requerir grandes inversiones de dinero.

Esa renuencia generó una gran movilización por parte de las personas con discapacidad. Al mismo tiempo, fue creciendo el recurso a las batallas legales que perseguían reparaciones por la negación de sus derechos constitucionales.²³⁰ Ello atrajo una atención considerable por parte de los medios de comunicación, lo que derivó en una mayor conciencia pública respecto de las luchas por los derechos de las personas con discapacidad.²³¹ Lo que

²²⁹ La Ley también promovió la accesibilidad del entorno, servicios más comprensivos, oportunidades laborales, y un incremento del número de Centros de Vida Independiente.

²³⁰ Sin embargo, destaca Shapiro que las Cortes, que habían sido tan cruciales para el avance de los derechos civiles del movimiento negro, fueron menos hospitalarias las personas con discapacidad.

²³¹ Todo este proceso culminaría años después en la promulgación de Ley de Americanos con Discapacidad de 1990.

llamó más aún la atención de los medios de comunicación fue la lucha que plantaron luego de las promesas incumplidas respecto de la Reglamentación de la Ley.²³² Parte de esta lucha se basó en manifestaciones, la toma de un edificio y acciones del estilo, lo que de algún modo modificó la imagen paternalista que se tenía hasta el momento de las personas con discapacidad. Teniendo en cuenta el éxito de esta estrategia, se formó un grupo de derechos para la discapacidad con el objeto de presionar al gobierno y a los suministradores de transporte privado, y conseguir transporte público accesible. Este grupo se llamó *ADAPT*, y llevó a cabo numerosas manifestaciones y medidas radicales. A principios del año 1990, este mismo grupo cambió su objetivo para conseguir un programa nacional de cuidados de asistencia para mantener a las personas fuera de las clínicas. Debe destacarse que la desobediencia civil es todavía una de las tácticas con más éxito de *ADAPT*.²³³ Finalmente, toda esta influencia culminaría en la recepción normativa de muchos de los principios filosóficos esbozados desde el mismo movimiento, a través de la Ley de Americanos con Discapacidad —*American With Disability Act 1990*—, que rige en la actualidad.²³⁴

²³² Describe Martínez que, en el año 1977, después de años de promesas incumplidas por los Presidentes Nixon y Ford, los defensores de los derechos civiles empezaron a presionar a la Administración de Jimmy Carter para que firmara regulaciones para la recientemente adoptada Ley de Rehabilitación. “Carter había nombrado a Joseph Califano, su Secretario de Salud, Educación y Bienestar Social. Califano se negó a tramitar las reglamentaciones de la Ley, hasta que recibió un ultimátum estableciendo la fecha límite el 4 de abril de 1977. Al día siguiente del vencimiento del ultimátum, se realizaron manifestaciones de personas con discapacidad en diez ciudades del país. Al final del día, éstas concluyeron en nueve ciudades, con excepción de San Francisco, donde los manifestantes se negaron a dispersarse. Los *revoltosos*, más de 150 personas con discapacidad, tomaron el edificio de la oficina federal y se negaron a abandonarlo. Se quedaron allí hasta el 1 de mayo. Califano tramitó las regulaciones el 28 de abril pero los manifestantes se quedaron hasta la revisión y aprobación de las mismas. Vid. MARTÍNEZ, K., “El movimiento de Vida Independiente en Estados Unidos”, en *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales...*, op. cit., p. 154 y ss.

²³³ Para mayor información: www.adapt.org

²³⁴ Para mayor información: <http://www.dol.gov/esa/regs/statutes/ofccp/ada.htm>

1.1.2) El modelo social —o de barreras sociales—.

El nacimiento del movimiento de vida independiente representó un cambio significativo en la percepción de las personas con discapacidad dentro de Estados Unidos, que asimismo actuó como una guía para la legislación antidiscriminatoria en otros países.²³⁵ En especial, ello tuvo grandes repercusiones en el Reino Unido. Precisamente desde la década de los años setenta, las organizaciones británicas —controladas y dirigidas por personas con discapacidad— venían aspirado a similares objetivos que sus homólogos norteamericanos. Destaca John Evans que la situación paternalista a la que se encontraban sometidas las personas con discapacidad en el Reino Unido, condujo a que buscaran informarse acerca de la vida independiente, lo que consecuentemente les llevó a visitar Estados Unidos. De este modo, un grupo estratégico de personas con discapacidad —con ciertos rasgos de liderazgo— consiguió viajar para explorar las posibilidades del movimiento de vida independiente en dicho país.²³⁶ A diferencia de sus compañeros norteamericanos, quienes iniciaron su vida independiente mientras estudiaban en la universidad, el primer objetivo perseguido en el Reino Unido se centró en permitir que las personas con discapacidad pudieran elegir salir de las instituciones. En dicho momento, las personas con discapacidad que no tuvieran familias que les apoyasen, o no dispusieran de dinero para pagar de forma privada el apoyo que

²³⁵ Incluyendo la Ley australiana de Discriminación por Discapacidad de 1992, la inclusión de discriminación por discapacidad dentro de la Ley de Derechos Humanos de Nueva Zelanda en 1993, y la Ley de Discriminación por Discapacidad de Reino Unido de 1995. También Canadá incluyó la discapacidad como una cuestión de derechos humanos en la Carta Canadiense de Derechos y Libertades de 1985. Finalmente, la legislación española adoptó una normativa antidiscriminatoria a través de la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. (BOE num. 289, de 3 de diciembre, RCL 2003, 2818).

²³⁶ Entre estas personas se incluían: Vic Finkelstein (activista radical, sociólogo y fundador de la UPIAS), Rosalie Wilkins (activista y presentadora de un programa de televisión sobre discapacidad) y John Evans (actual Presidente de la Red Europea de Vida Independiente).

necesitaban, carecían de otra alternativa que estar encerradas en una institución.²³⁷

Al regresar de Estados Unidos, trayendo consigo las ideas y la experiencia obtenida en el movimiento de vida independiente norteamericano, las personas con discapacidad en el Reino Unido se propusieron aplicar las ideas y principios de la vida independiente en el contexto británico.²³⁸ Esto significó que —como los sistemas sociales y políticos de los dos países eran diferentes—, las personas con discapacidad en el Reino Unido tuvieron que adaptar un sistema de vida independiente que se ajustara al modelo de Estado de Bienestar vigente.²³⁹ No obstante, el movimiento de vida independiente no

²³⁷ Vid. EVANS, JOHN, "El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido", en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit. pp. 191 y ss.

²³⁸ Destaca Colin Barnes, que los primeros exponentes de la vida independiente se aliaron con el «consumismo radical» de los años sesenta y setenta. Consecuentemente, el concepto de vida independiente tiene un atractivo particular para los proponentes ideológicos del desarrollo capitalista, tales como la libertad económica y política, la soberanía del consumidor y la auto—confianza. Esta reflexión provocó que algunas críticas sugirieran que la filosofía y las políticas del movimiento de vida independiente favorecerían solo a una parte relativamente pequeña de la población de las personas con discapacidad: hombres notables, jóvenes intelectualmente capaces, blancos de clase media. Incluso, en vista de los peligros de la mala interpretación, algunos activistas con discapacidad, en particular en Gran Bretaña, donde el modelo de pensamiento social es especialmente influyente, han adoptado los términos de «vida integrada» o «vida inclusiva» en lugar del original de «vida independiente». Tales términos tienen un mayor atractivo para los simpatizantes de centro-izquierda dentro del movimiento de personas con discapacidad del Reino Unido, quienes reconocen que los humanos son por definición seres «sociales» y que *todos* los seres humanos, independientemente del grado y naturaleza de su discapacidad, son interdependientes y, por tanto, que es inconcebible un estilo de vida verdaderamente "independiente". Desde esta perspectiva, las ideologías y prácticas que justifican la opresión sistemática de las personas con discapacidad dentro de la sociedad capitalista son similares a aquellas que legitiman la opresión de otros grupos de la población en exclusión social, tales como mujeres, grupos de minorías étnicas, homosexuales y personas mayores. Ídem, p. 66.

²³⁹ EVANS, JOHN, "El Movimiento de vida independiente en el Reino Unido", en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit. pp. 193 y ss. Fue así como se organizaron dentro del denominado «Proyecto 81» y comenzaron a aplicar ciertos principios defendidos por la vida independiente. Entonces fueron capaces de negociar con el gobierno un paquete económico que les permitió mudarse desde las instituciones a la comunidad. Lo consiguieron llegando a un acuerdo social y económico con las autoridades

actuaría de forma exclusiva en la formación del nuevo modelo, ya que en el Reino Unido los activistas con discapacidad venían desde tiempo atrás abogando por un cambio paradigmático. Un grupo de activistas y académicos con discapacidad —integrado básicamente por sociólogos y psicólogos— ya venía desde hace algún tiempo preparando un terreno fértil para estas nuevas ideas. Relata Hasler que, en el año 1976, la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación, *Union of Physically Impaired Against Segregation* —UPIAS, según sus siglas en inglés— propuso un conjunto de ideas a las que denominó “Principios Fundamentales de la Discapacidad”. Más tarde, el activista y académico *Mike Oliver* presentó estas ideas como el *Modelo Social de la discapacidad*.²⁴⁰

Como se verá a continuación, el análisis propuesto por la UPIAS fue construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad.²⁴¹ Asimismo, se establecía que el fenómeno de la discapacidad debe ser abordado holísticamente. Aunque uno de los principales obstáculos a

correspondientes, que les era subvencionando para vivir en las instituciones. De este modo, se les entregó una cantidad de dinero, acordada a través de una valoración, a los fines de que ellos mismos la pudieron utilizar para pagar el apoyo que necesitaban, empleando a sus propios asistentes personales.

²⁴⁰ Vid. HASLER, F., “Vida independiente: visión filosófica”, en la obra *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, op. cit., p. 57 y ss. Asimismo, Vid. en especial: OLIVER, M., *Social Work with Disabled People*, Macmillan, Basingstoke, 1983; OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit. p; OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit.

²⁴¹ Union of Physically Impaired Against Segregation, *Fundamental Principles of Disability*, 1975. Lamentablemente, si bien la definición brindada por la UPIAS tuvo enorme influencia en el movimiento asociativo tanto local como internacional, no se vio reflejada en la Ley británica, la cual establece lo siguiente: “Una persona tiene una discapacidad si se encuentra afectada por una deficiencia física o mental que le provoca un efecto adverso prolongado y sustancial sobre su capacidad para llevar a cabo actividades diarias normales”. Ley de Discriminación por Discapacidad de 1995, sección 1 (1). Sin embargo, puede considerarse que esta ley salva de algún modo en un aspecto la omisión, cuando —en la sección y anexo 2— incluye bajo su amparo a personas que *hayan tenido discapacidad en el pasado*. Evidentemente, con esto se pretende proteger de cualquier tipo de discriminación a personas que —por haberse encontrado afectadas por una diversidad funcional— sufren la estigmatización y el prejuicio como consecuencia. Un claro ejemplo de ello sería una persona que haya tenido una diversidad funcional psíquica, y a pesar de no tenerla en el presente sigue enfrentando barreras de índole

los que se enfrentan las personas con discapacidad sea la pobreza, no es suficiente centrarse en los ingresos. Aunque muchas personas con discapacidad se encuentren desempleadas, no es suficiente centrarse en el empleo. En el ámbito de la discapacidad, todos los aspectos de exclusión deben ser considerados como un todo. Los “Principios Fundamentales” también enfatizaban la importancia de que las personas con discapacidad *tomasen el control* respecto de sus propias vida. En este sentido, el documento condena la segregación y la institucionalización, que considera son violaciones directas de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se aboga porque los gobiernos elaboren legislaciones que protejan los derechos humanos de la gente con discapacidad, incluyendo la igualdad de oportunidades.²⁴²

Destaca Colin Barnes que este modelo no consiste más que en un énfasis en las barreras económicas, medioambientales y culturales, que encuentran las personas a las que otros consideran con algún tipo de diversidad funcional. Estas barreras incluyen inaccesibilidad en la educación, en los sistemas de comunicación e información, en los entornos de trabajo, sistemas de beneficencia inadecuados para las personas con discapacidad, servicios de apoyo social y sanitarios discriminatorios, transporte, viviendas y edificios públicos y de entretenimiento inaccesibles y la devaluación de las personas etiquetadas como *discapacitadas* por la imagen y su representación negativa en los medios de comunicación —películas, televisión y periódicos—. Desde esta perspectiva, las personas con discapacidad son *discapacitadas* como consecuencia de la negación por parte de la sociedad de acomodar las necesidades individuales y colectivas dentro de la actividad general que supone la vida económica, social y cultural.²⁴³

sociales. En este sentido, Vid. BELVEDERE, C., *De sapos y cocodrilos. La lógica elusiva de la discriminación social*, Biblos, Buenos Aires, 2002.

²⁴² Se destaca que no trata de hacer el bien a las personas con discapacidad o de proporcionarles asistencia social. Se trata de asegurar que las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos humanos y civiles de igual modo que las personas sin discapacidad.

²⁴³ Vid., en este sentido: BARNES, C., *Disabled People in Britain and Discrimination*, op. cit.

Ahora bien, partiendo entonces desde dichos planteos, y desde los dos presupuestos mencionados anteriormente —en cuanto al origen social de la discapacidad y el aporte a la comunidad de las personas con discapacidad en igual medida que el resto de personas—, y a los fines de una posible comparación con los modelos descritos anteriormente, el modelo social podría ser caracterizado a través de los rasgos que se comentan a continuación.

1.2) Concepto de persona con discapacidad

La noción de persona con discapacidad desde este modelo se basa, más allá de la diversidad funcional de las personas, en las limitaciones de la propia sociedad. De este modo, se realiza una distinción entre lo que comúnmente se denomina “deficiencia”²⁴⁴ y lo que se entiende por discapacidad.

Como se ha mencionado, el modelo social nació apuntalando la filosofía de vida independiente, pero acompañada de unos Principios Fundamentales que describen la discapacidad como una forma específica de opresión social. Estos principios hacen una distinción entre *deficiencia* —la condición del cuerpo y de la mente— y *discapacidad* —las restricciones sociales que se experimentan—. El manifiesto, elaborado por la UPIAS, afirmaba que la sociedad *discapacita* a las personas con discapacidad. La discapacidad “es algo que se emplaza sobre las deficiencias, por el modo en que las personas con discapacidad son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en sociedad.”²⁴⁵

De este modo, el análisis de la UPIAS es construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad. Es adoptada una definición de la deficiencia física —que posteriormente fue extendida para

²⁴⁴ Diversidad funcional, para quien escribe.

²⁴⁵ Union of Physically Impaired Against Segregation, cit.

incluir formas sensoriales y cognitivas—, en contraste a una definición de discapacidad en términos socio—políticos, definida como «el resultado de una relación opresiva entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad».

Según el citado documento²⁴⁶:

— *Deficiencia* es la pérdida o limitación total o parcial de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo.

— *Discapacidad* es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen diversidades funcionales, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.

Es decir, la deficiencia —o diversidad funcional— sería esa característica de la persona consistente en un órgano, una función o un mecanismo del cuerpo o de la mente que no funciona, o que no funciona de igual manera que en la mayoría de las personas. En cambio, la discapacidad estaría compuesta por los factores sociales que restringen, limitan o impiden a las personas con diversidad funcional, vivir una vida en sociedad. Esta distinción permitió la construcción de un modelo que fue denominado «social» o «de barreras sociales» de discapacidad. De este modo, si en el modelo rehabilitador la discapacidad es atribuida a una patología individual, en el modelo social se interpreta como el resultado de las barreras sociales y de las relaciones de poder, más que de un destino biológico ineludible. Por lo tanto, explica Jenny Morris, “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es

²⁴⁶ Vid. “Union of the Physically Impaired Against Segregation”, Documento disponible en el sitio web: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad.”²⁴⁷

Esta distinción tiene suma importancia, ya que al tomarse conciencia de los factores sociales que integran el fenómeno de la discapacidad, las soluciones no se elaboran apuntarse individualmente a la persona afectada, sino más bien que se encuentran dirigidas hacia la sociedad, o teniendo muy presente el contexto social en el cual la persona desarrolla su vida. A partir de dichas premisas, el modelo social redefine la rehabilitación o normalización, estableciendo que éstas deben tener como objeto el cambio de la sociedad, y no de las personas. Desde esta perspectiva, ciertas herramientas, como el diseño para todos y la accesibilidad universal cobran una importancia fundamental como medio de prevención de situaciones de discapacidad.²⁴⁸

Sumado a ello, se acentúa el hecho de que el propio concepto de persona con discapacidad es variable, según los contextos, según las épocas y según

²⁴⁷ Vid. MORRIS, J., *Pride against prejudice. A Personal Politics of Disability*, Women’s Press Ltd., London, 1991, p. 17.

²⁴⁸ La accesibilidad universal se plantea, de este modo, como una condición ineludible para el ejercicio de los derechos —en igualdad de oportunidades— por todas las personas. Desde el modelo social, el problema de la “falta de” accesibilidad deja de ser abordado desde la toma de medidas especiales dentro de un proceso de rehabilitación, pasando a serlo desde la búsqueda de respuestas adecuadas, en condiciones de igualdad, a las necesidades de todas las personas. Por otra parte, es importante destacar que el desarrollo que ha tenido la comprensión de lo que significa la accesibilidad universal no solo ha tenido consecuencias en cuanto a su percepción desde el punto de vista de la discapacidad, sino que en la actualidad está siendo —desde un marco teórico y legislativo— considerada desde una visión mucho más amplia, que no se restringe ni relaciona exclusivamente con la discapacidad. Como se ha mencionado, el modo en que se diseña las sociedades, teniendo presente solo las necesidades de una persona considerada “estándar”, genera barreras para gran parte de las personas, entre las que se encuentran los niños, las personas mayores, las personas con sobrepeso, las personas de muy alta o baja altura, las personas con discapacidad, e incluso las supuestas personas “estándar” que se encuentran temporalmente fuera de esa categoría por encontrarse en una situación particular —como por ejemplo la fractura de una pierna, un embarazo, o simplemente llevar consigo una maleta pesada—. Por ello, la accesibilidad es un asunto que concierne a todas las personas, y no solo a una minoría. Cfr. DE ASÍS ROIG R., y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, Cuadernos Bartolomé de las Casas, nº 42, Dykinson, Madrid, 2007, pp. 64 y 65.

las culturas. Así, se ha dicho que intentar universalizar la categoría “discapacidad” enfrenta problemas conceptuales de la más diversa índole, entre ellos: ¿cuáles son las características significantes de una persona? ¿la capacidad individual? ¿ser miembro de una comunidad? ¿la familia?. Algunos autores responden que no existe una simple respuesta para cada cultura, ni existe una lista de prioridades universal. Para muchas sociedades ser miembro de una familia y tener hijos es más importante que el aspecto o la apariencia o que ser una persona con capacidad para trabajar, por ejemplo.²⁴⁹

Un punto que se considera importante destacar —precisamente por su correspondencia con las consideraciones apuntadas anteriormente— se encuentra relacionado con el valor asignado a la vida de una persona con discapacidad. Ello nos conduce a abordar algunas reflexiones relacionadas con el aborto, en los casos de legislaciones que lo prohíben, o posiciones que lo rechazan —por considerar al feto una persona por nacer—.

Debe aclararse que la elección de abordar el tema en este apartado no significa la adopción de postura alguna en lo relativo a la cuestión del aborto, ya que ello ni se encuentra relacionado ni es objeto del presente trabajo. Lo que se pretende simplemente es destacar que —incluso dentro del discurso del modelo social, ya sea en su dimensión dikelógica²⁵⁰ o normológica²⁵¹—,

²⁴⁹ Vid. INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit., p. 5 y ss. Los autores sostienen que el concepto de discapacidad es una construcción cultural, relativa, y que varía según los contextos históricos y sociales. Ilustran con un ejemplo, en el que dos investigadores intentan describir aquellas cualidades de un individuo que pueden inhibir la capacidad de jugar un rol *normal* entre el *Kel Tamasheq*. Ellos explican la noción de falta o defecto según el *tamashek*, y lo ejemplifican citando la vejez y la inmadurez (que producen dependencia física), el nacimiento ilegal (que produce una anomalía social) y la fealdad (que dificulta las posibilidades de matrimonio). Entre las fallas o defectos de los *tamashek* están la sordera, las pecas excesivas, la distracción, la flojera y las piernas demasiado cortas. Mucho de dichas “deficiencias” no se encuentran previstas en la lista de la OMS, y algunas —como el nacimiento ilegítimo— son problemas sociales y no orgánicos. Otros son orgánicos, pero sin embargo nunca serían vistos como “deficiencias” por autoridades biomédicas. Se volverá sobre el tema en el capítulo siguiente.

²⁵⁰ Esto es, en el ámbito de los valores.

²⁵¹ Es decir, en el ámbito del Derecho positivo.

existen ciertas contradicciones que deben ser remarcadas si se parte de la idea de que las vidas de las personas con discapacidad tienen el mismo valor que las vidas del resto de personas.²⁵² Y que esta posibilidad que se plasma en determinadas legislaciones, o los planteos defendidos desde diversas posturas, son coherentes, y, a mi entender, corresponden ser enmarcadas dentro de un modelo de prescindencia, en su versión del submodelo eugenésico. Así, en los países cuya legislación prohíbe el aborto, es común la despenalización en ciertas circunstancias. Una de ellas es el caso de la persona por nacer a quien se detecta una diversidad funcional. Esto puede ser la consecuencia de diferentes justificaciones, desde que la persona se considera una carga para sus padres y para la misma sociedad, hasta que no tiene mucho sentido hacer nacer a una persona en esa condición, debido a que se presupone que su vida no será lo suficientemente digna para ser vivida, o que no encontrará demasiados caminos para su desarrollo como sujeto moral. Aunque, sin duda alguna, se trata de un caso polémico, es importante destacar que dicha respuesta legislativa, probablemente encubra una práctica más bien típica del modelo de *prescindencia*. Se da por supuesto que la vida del niño o niña con discapacidad no tendría nada que aportar a la sociedad, ni sería una vida lo suficientemente digna como para merecer la pena los esfuerzos que implicarían su nacimiento y posterior desarrollo. Debe aclararse que no se pretende mediante este planteo abordar la polémica sobre la utilización del término «persona» en este caso, sino que solo se sigue la terminología utilizada en ciertos países, como Argentina, que establece en el artículo 63 del código civil que se considera personas por nacer *las que no habiendo nacido están concebidas en el seno materno*,²⁵³ y que —de manera coherente con dicha consideración— formula una reserva al artículo 1 de la Convención de Derechos del Niño, declarando que la norma debe interpretarse en el sentido que se *entiende*

²⁵² Vid. LEMA AÑÓN, C., *Antes de Beatriz. Cuestiones de legitimidad y regulación jurídica en la selección de sexo*, Comares, Granada, 2003, pp. 118 y ss.

²⁵³ Código Civil de la República Argentina, Libro I, Título III, Artículo 63.

*por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad.*²⁵⁴

Frente a estos casos, desde la filosofía defendida por el modelo social podría alegarse que existe una gran incoherencia en el discurso, ya que si se considera que la vida de las personas con discapacidad es igualmente digna que la del resto de personas —en los casos en que se sostiene que se está hablando de personas— no debería permitirse el aborto en razón de la diversidad funcional. Así, algunos autores consideran que las pruebas prenatales y el aborto selectivo se enraízan en la opresión existente de las personas con discapacidad, y la perpetúan. Por ejemplo, Jenny Morris sostiene que en el supuesto de que la diversidad funcional sea motivo suficiente para el aborto, dicha solución se basa, fundamentalmente, en prejuicios que consideran que vivir con una diversidad funcional no merece la pena. Morris afirma que nadie tiene derecho a juzgar la calidad de vida de otra persona en el sentido de que sea tan mala que no merezca la pena vivirla. A juicio de la autora, permitir el aborto sobre la base de este juicio, además de devaluar a todas las personas con discapacidad es, de por sí, al menos cuestionable.²⁵⁵

En la misma línea —aunque desde una visión algo más tajante— sostiene Davis que “si la sociedad de cuerpos capacitados —*abled—bodies*—acepta que aquellos con discapacidad son iguales en cuanto a su calidad de seres humanos con derechos, entonces tendrá que abandonar la noción que considera que el ocultamiento y el aborto son beneficiosos para la sociedad, y que el asesinato de una persona con discapacidad es mejor para todos”.²⁵⁶

²⁵⁴ Ley 23.849 de Aprobación de la Convención de Derechos del Niño, Artículo 2: «Con relación al artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño, la República Argentina declara que el mismo debe interpretarse en el sentido que se entiende por niño todo ser humano desde el momento de su concepción y hasta los 18 años de edad».

²⁵⁵ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 25 y ss. Vid. asimismo: REINDERS, HANS, S., *The Future of the Disabled in Liberal Society. An Ethical Analysis*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, Indiana, 2000.

²⁵⁶ Vid. DAVIS, A., “Women With Disabilities: Abortion or Liberation”, *Disability, Handicap and Society*, Vol. 2, Nro. 3, 1987, p. 287.

El autor critica que se haya dado por supuesto que una diversidad funcional supone una peor calidad de vida, tanto para el niño o niña como para la madre. En este sentido, Ruth Bailey pone de manifiesto las consecuencias de las pruebas prenatales de personas con discapacidad a la luz de los avances más recientes de la genética, cuestionando las perspectivas adoptadas tanto por el movimiento feminista como por el de personas con discapacidad. Destaca que “es muy considerable el alcance de las ideas opresoras de la normalidad y de lo que constituye al ser humano... a la hora de informar los procesos de decisión políticos, científicos y médicos relacionados con la nueva tecnología genética...”.²⁵⁷

No cabe duda de que los planteos esbozados representan, al menos, una postura coherente con los presupuestos del modelo social; especialmente con aquél que considera que todas las personas son iguales en dignidad, más allá de cualquier característica personal. Por ende, como se verá en el capítulo III de este trabajo, desde la filosofía del modelo social se defiende que el aborto en razón de discapacidad es claramente discriminatorio.

1.3) Niños y niñas con discapacidad

Desde el modelo bajo análisis se aboga porque niñas y niños con discapacidad puedan tener acceso a las mismas oportunidades de desarrollo que los niños y niñas sin discapacidad. Esto incluye muchas áreas —como la educación, pero también las actividades de ocio, juegos, deportes y demás— que deben encontrarse en condiciones de poder ser aprovechadas por niñas y niños con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto. Es decir, todas aquellas actividades que resultan ser imprescindibles para el desarrollo tanto físico, como psicológico, y social de las niñas y los niños —con o sin discapacidad—. Ello se encuentra íntimamente relacionado con el principio de accesibilidad universal, que requiere que todos los productos,

²⁵⁷ Vid. Bailey, R., en la obra *Encuentros con desconocidas...*, op. cit., p. 48 y ss.

entornos, procesos, bienes y servicios, cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma y natural posible. Si bien este principio será objeto de comentario más adelante, debe destacarse que esta condición cumple un papel esencial para poder asegurar a los niños una infancia en sociedad, más allá de cualquier diferencia funcional.

En este sentido, la manera en que se aborde la educación será una cuestión fundamental. A diferencia del modelo rehabilitador, en donde se persigue que las personas, y especialmente las niñas y niños se *normalicen* a través de una educación *especial*, el modelo social aboga por una educación *inclusiva*.²⁵⁸ La visión de integración que propugna el modelo rehabilitador se basa en la noción de normalidad y predica la aceptación y tolerancia de personas con determinadas necesidades. Las personas, los maestros y los niños deben ser animados y educados para la aceptación y tolerancia de aquellos *desviados* de la normalidad. La nueva visión de *inclusión* desafía la verdadera noción de normalidad en la educación —y en la sociedad— sosteniendo que la normalidad no existe, sino que es una construcción impuesta sobre una realidad donde solo existe la diferencia.²⁵⁹

²⁵⁸ Los reclamos tendentes a integrar en las escuelas ordinarias a las minorías étnicas durante la década de los años sesenta, buscando para ellos la misma calidad de enseñanza que para el resto de los ciudadanos, supusieron un gran apoyo para el establecimiento de los derechos de todos los grupos minoritarios. De este modo, Asociaciones de Padres de niñas y niños con discapacidad, fueron pioneras en realizar una gran presión social para que se reconocieran sus derechos civiles. Su reivindicación se centraba en la necesidad de lograr una escolarización plena, de manera que pudieran compartir experiencias con otros niños, oponiéndose al etiquetaje de categorías que supusiera el emplazarlos en un sistema educativo paralelo y segregado donde no tuvieran posibilidad de compartir el medio en que se desenvolvían el resto de los alumnos. Una vez reconocido el derecho de las minorías étnicas, fue fácil implicar a los legisladores en la educación y para otro sector minoritario: el de las personas con discapacidad. Así, se reconoció el derecho de los niños y niñas con discapacidad a su inclusión en centros ordinarios. Vid. GARCÍA, J., “Educación especial e integración escolar”, disponible en: www.ceapa.es/textos/publipadres/integr.htm-58k

²⁵⁹ Vid. OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit., p. 88.

En este sentido, sostiene Albericio que de un modelo de educación especial segregada se pasa a un modelo integrado en el sistema educativo ordinario que permita dar respuesta a todos los alumnos desde el currículum ordinario. Se pasa a resaltar la importancia de prestar una atención individualizada, basada en las necesidades educativas de cada niño. De este modo, se promueve la idea de la adaptación curricular al alumno en función de su ritmo de aprendizaje, sin que ello suponga exclusión del grupo. Consecuentemente, se avanza en el concepto de evaluación del rendimiento en el sentido de no utilizar como criterio un grupo normativo, sino en función de los progresos individuales del propio alumno o alumna. Asimismo, se especifican los apoyos y servicios necesarios que garanticen el progreso de los alumnos con algún tipo de diversidad funcional. En definitiva, lo que se pretende desde esta nueva concepción, es que en los casos en que se presente una diversidad funcional, ésta deba ser abordada por el profesor ordinario desde el propio currículum, realizando adaptaciones a las condiciones de aprendizaje, de manera que se facilite el proceso de desarrollo del alumno.²⁶⁰

En la misma línea, autores como Vlachou critican el término *necesidades especiales*, y sobre todo el uso que se ha venido haciendo del mismo, que —a su entender— perpetúa las ideologías segregacionistas. En su opinión, la creación de este término confirma precisamente la ineficacia de un sistema educacional que ha sido construido para incluir a ciertas personas y no a otras. De este modo, la división ideológica dentro de los discursos políticos entre necesidades especiales y necesidades ordinarias —que ha sido trasladada a la división entre niños especiales y niños ordinarios— deriva parcialmente de una falta de compromiso con una educación inclusiva.²⁶¹

²⁶⁰ . Vid. ALBERICIO, J. J., *Educación en la diversidad*, Bruño, Madrid, 1991, p. 13 y ss.

²⁶¹ Cfr.: VLACHOU, A., *Struggles for Inclusive Education. An ethnographic Study*, Open University Press, Buckingham, 1997, p. 36. Vid. en especial, el capítulo 1: "Disability, normality and special needs: political concepts and controversies", en el que la autora analiza los mecanismos socio-políticos a través de los cuales la diferencia es construida socialmente y excluida del sistema de educación ordinario.

Así, destaca Oliver que no debe olvidarse que una de las funciones de la educación es asegurar la integración de las personas en la sociedad. Que, asimismo, otro de sus objetivos es enseñar a todas las personas sobre los derechos y los deberes derivados de la ciudadanía. Como que también se pretende alcanzar mediante la educación, la formación de adultos independientes. No obstante, según el autor, el sistema educativo —a través de la herramienta fundamental de la educación especial— ha fallado en estos objetivos respecto de las personas con discapacidad; y no solo ello, sino que además ha servido para excluir a las personas con discapacidad —no solo del proceso educativo— sino también de la vida en sociedad. Mientras que en los últimos tiempos las leyes han plasmado de algún modo estos reclamos, sin embargo la mayoría de las personas con discapacidad siguen siendo educadas en escuelas especiales, lo que además de la segregación que ello implica, significa recibir una educación inferior que el resto de personas. Por lo que las actuales prácticas de segregación —que continúan dominando la educación de niñas y niños con discapacidad— deben ser vistas como lo que son: la denegación del derecho a una educación en igualdad de condiciones que el resto. Asimismo, Oliver entiende que esto no debe ser visto como un problema que se da solo sobre la educación, sino que esta cuestión es parte de un problema más amplio, la exclusión de las personas con discapacidad del sistema de transporte público, del acceso a sitios de ocio, de entornos inaccesibles, medios de comunicación, y demás ámbitos de la vida en sociedad.²⁶²

El problema parece ser más de fondo, como subraya Rafael De Lorenzo, quien sostiene que si las tecnologías, las metodologías y las estrategias educativas se encontrasen orientadas en realidad al reconocimiento de cada niño como un alumno con necesidades educativas individualizadas dentro de un aula general, entonces se facilitaría la participación de niñas y niños

²⁶² OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit., p. 88 y ss.

con discapacidad en entornos menos restrictivos.²⁶³ Por otro lado, destaca este autor que los beneficios de una educación inclusiva no se restringen a niñas y niños con discapacidad. Estudios recientes han puesto de relieve los beneficios personales, sociales y económicos de una educación inclusiva.²⁶⁴ En este último sentido, De Lorenzo reconoce que no se tiene verdadera noción del coste que supone no tomar medidas encaminadas a mejorar la educación y la formación de este grupo de ciudadanos, infravalorándose el ahorro que derivaría la disminución del número de personas dependientes de pensiones públicas, frente a la opción de vivir y trabajar de forma independiente.²⁶⁵

En definitiva, desde el modelo social se resalta que una educación inclusiva no es una cuestión tan simple como la modificación de la organización de la escuela, sino que implica un cambio en la *ética* de la escuela. No se requiere simplemente que los maestros adquieran nuevas habilidades, sino que se necesita asimismo un compromiso. No alcanza con la aceptación de la diferencia, sino que se requiere una valoración de la diferencia. Lo que se necesita —en definitiva— es un compromiso moral con la inclusión de todas las personas dentro de un sistema educativo, como parte de un

²⁶³ Vid. DE LORENZO GARCÍA, R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad*, Fundación ONCE, Ediciones del Umbral, Madrid, 2003, p. 113 y ss. Comenta el autor que «algunas iniciativas consideradas básicas por los expertos a los fines de la inclusión son tan simples como el establecimiento de programas piloto en escuelas o en grupos de escuelas que incorporen las mejores prácticas y desarrollen estrategias puntuales. O como el énfasis en la formación de un cuadro de profesores que, a su vez, podrán transformarse más tarde en formadores que dominen habilidades específicas como puede ser el lenguaje de signos.» Ídem, p. 113.

²⁶⁴ *Ibídem*.

²⁶⁵ *Ibídem*, p. 116. A juicio del autor, no se tiene en cuenta que las adaptaciones necesarias destinadas a la inclusión de este colectivo en el mundo educativo y laboral tienen un coste mínimo en relación con la creación de valor que supone ofrecerle la posibilidad de tal inclusión y los beneficios derivados de ello, no solo de orden económico, sino también en el social. No obstante, debe aclararse que De Lorenzo entiende que las escuelas de educación especial seguirán siendo necesarias en algunos casos, pero que «su papel se transformaría para convertirse en entornos especializados para quienes tengan desventajas graves y profundas».

compromiso más amplio que aspira a la inclusión de todas las personas dentro de la sociedad—. ²⁶⁶

1.4) Medios de subsistencia

Podría afirmarse que bajo los presupuestos defendidos desde este paradigma, los métodos de subsistencia de las personas con discapacidad son la seguridad social y el trabajo ordinario —aceptándose solo de manera excepcional y transitoria el empleo protegido—. No obstante, debe aclararse que los defensores del modelo social remarcan que —si bien es una herramienta muy útil como medio de integración social— el trabajo no es la única manera de inclusión en la sociedad, tal como parecía plantearse desde el modelo rehabilitador. ²⁶⁷ E por ello que se insiste en la necesidad de que la discapacidad deba ser abordada desde un enfoque holístico. La exclusión a la que se ven sometidas las personas con discapacidad es el resultado de una discriminación estructural en diferentes planos, y aunque no se niega que el empleo no sea uno de ellos, evidentemente no es el único.

Otra aclaración que debe realizarse se relaciona con el significado que se le asigna a la seguridad social desde este paradigma, desde donde no se persiguen los mismos objetivos que desde el modelo rehabilitador. ²⁶⁸ En primer lugar, se pretende que la seguridad social y el empleo de las per-

²⁶⁶ Para mayor información Vid: ECHEITA, G. y SIMÓN, C., "La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social", en *Tratado sobre Discapacidad*, op. cit., pp. 1103-1133; ARNAIZ, P., *Educación inclusiva: una escuela para todos*, Málaga, Aljibe, 2003; COLL, C. y MIRAS, M., "Diferencias individuales y atención a la diversidad en el aprendizaje escolar", en *Desarrollo psicológico y educación*, COLL, C., PALACIOS, J. y MARCHESI, A. (eds.), Madrid, Alianza, 2001, V. II, pp. 331-356; ECHEITA, G., *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*, Madrid, Morata, 2006.

²⁶⁷ En este sentido, Vid. SHAKESPEARE, T., "Disabled People's Self—organization: a new social movement?", *Disability, Handicap and Society*, vol. 8, nº 3, 1993, pp. 249-264.

²⁶⁸ Vid. MARTÍNEZ PUJALTE, A.L., "Las políticas de servicios sociales para personas con discapacidad: principios rectores y marco jurídico", en la obra *Tratado sobre discapacidad*, cit. pp. 1261-1286; PANIZO ROBLES, J.A., "Las prestaciones económicas públicas del Estado. La

sonas con discapacidad no sean dos términos excluyentes. En gran parte de los sistemas de seguridad social de muchos países, las personas con discapacidad reciben una subvención por discapacidad, que es automáticamente perdida al momento de obtenerse un empleo. Eso conlleva a la situación de que muchas personas con discapacidad duden en aceptar un trabajo por miedo a perder o ver reducida su pensión por imperativo legal.²⁶⁹ Como señala De Lorenzo, muchos Estados tienen un sistema de seguridad social estructurado de tal forma que resulta difícil para las personas con discapacidad compatibilizar su trabajo y la correspondiente cotización con la conservación de los derechos.²⁷⁰ Por otro lado, no debe olvidarse que un gran número de personas con discapacidad no llega nunca a realizar un trabajo remunerado, y que en esos casos las subvenciones suelen reducirse, cuando existen, a ayudas no contributivas, de menor cuantía y con menor garantía de percepción que las pensiones contributivas que cubren contingencias equivalentes.²⁷¹

Un tema que merece un comentario dentro del sistema de seguridad social es el relativo a la protección de las situaciones de dependencia.²⁷² Según la definición utilizada por el Consejo de Europa “son personas dependientes quienes, por razones ligadas a la falta o a la pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de una asisten-

seguridad social y las Comunidades Autónomas”, en la obra *Tratado sobre discapacidad*, cit. pp. 949-987.

²⁶⁹ En este sentido, De Lorenzo entiende que medidas más favorecedoras, como permitir compatibilizar las prestaciones no contributivas con la realización de alguna actividad remunerada con un límite de ingresos, resultarían mucho más ajustadas a la realidad de este colectivo. Vid. DE LORENZO GARCÍA, R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, op. cit.

²⁷⁰ Ídem p. 145.

²⁷¹ Íbidem, p. 146.

²⁷² Sobre este tema, Vid. CAYO PÉREZ BUENO, L. y DE LORENZO GARCÍA, “La promoción de la autonomía personal y la protección en casos de dependencia por razón de discapacidad”, en *Tratado de Discapacidad*, cit., pp. 1041-1099; Vid. asimismo: DE LORENZO GARCÍA, R., *Discapacidad, sistemas de protección y trabajo social*, Alianza, Madrid, 2007.

cia y/o ayuda importante para la realización de las actividades de la vida diaria".²⁷³ A juicio de Mercader Uguina, podríán distinguirse tres sistemas de cobertura de la dependencia basadas en tres concepciones diferentes: la dependencia como *necesidad privada*, como *riesgo social* y como *derecho universal*.²⁷⁴ Desde la primera de las concepciones —como una *necesidad privada*—, la intervención del Estado debe tener un carácter mínimo y debe quedar limitada a razones humanitarias y de caridad; admitiéndose un sistema que se rige exclusivamente por las leyes del mercado. Este sistema por ende promueve la contratación de seguros privados. Desde la segunda de las concepciones —la tutela como un *riesgo social*—, la intervención del Estado da un paso más y se involucra generando la obligación de cotización a través de un seguro de dependencia. Como puede deducirse, este sistema nació frente a una necesidad concreta: la de los trabajadores asalariados, abordando nuevos riesgos a través de nuevas cotizaciones.²⁷⁵ Por último, la tercera de las concepciones —como un *derecho universal*— asume que para gozar de ciertos beneficios, la referencia al trabajo no es imprescindible, y que el universalismo constituye el principio general de la acción social. Así, comenta Mercader Uguina que en países como Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Países Bajos, Reino Unido y Suecia, la dependencia es considerada como un *derecho universal*, asumido por la colectividad y prestado a través de servicios de proximidad.²⁷⁶ Como

²⁷³ Recomendación (98) 9 del Comité de Ministros a los Estados Miembros relativa a la dependencia, Adoptada por el Comité de Ministros el 18 de septiembre de 1998, en la 641ª Reunión de Delegados de Ministros. Debe aclararse que en los países en que se han desarrollado sistemas específicos de protección a la dependencia, suele asimilarse la "ayuda importante" a la "ayuda de otra persona".

²⁷⁴ MERCADER UGUINA, J. R., "Concepto y concepciones de la dependencia" en *Protección social de las personas dependientes*, González Ortega, S. y Quintero Lima, M. G. (coords.), La Ley, Madrid, 2004, p. 69 y ss.

²⁷⁵ En este sentido, el autor citado, que esta intervención estatal no solo deriva de una exigencia ética de protección del necesitado, sino más bien de una exigencia política, que obligó a una reforma social. Ídem, op. cit., p. 72.

²⁷⁶ Íbidem.

se verá más adelante, ésta última sería la concepción defendida desde el modelo social.²⁷⁷

Ahora bien, debe aclararse que, no obstante su relación, la dependencia no debe ser necesariamente asimilada con la diversidad funcional. De hecho, existen personas con discapacidad que no se encuentran en una situación de dependencia, y personas sin discapacidad que se encuentran en un determinado momento de su vida en una situación de dependencia.²⁷⁸ Ello porque la situación de dependencia comprende más situaciones que las estrictamente derivadas de la diversidad funcional, dado que las limitaciones funcionales que sufre una persona no derivan únicamente de sus características individuales, sino también de las características de su entorno y medio en el que se desarrollan sus actividades habituales.²⁷⁹ En este sentido, desde las raíces del movimiento de vida independiente, se aboga por un cambio respecto del papel de la asistencia otorgada desde los gobiernos, frente a las situaciones de dependencia.²⁸⁰ Consecuentemente, se aspira a la implementación de políticas tendentes a una vida más autónoma, considerando a la autonomía no solo como un punto de partida sino también como un punto de llegada.²⁸¹ Si la falta de autonomía se convierte en un indicio significativo de la existencia de una situación de dependencia, entonces la garantía de autonomía será la

²⁷⁷ Vid. DE ASÍS ROIG, R. y PALACIOS, A., *Derechos humanos y situaciones de dependencia*, Dykinson, Madrid, 2007.

²⁷⁸ Sería el caso de una persona que por un accidente sufra unas fracturas y quede inmovilizada durante unos meses, hasta recuperarse, por ejemplo.

²⁷⁹ Destaca Mercader Uguina que desde esta concepción se asume claramente que la expresión *riesgo social*, pretende indicar que el origen del presunto daño no radica tanto en las características personales del individuo, cuanto en las condiciones sociales en que se va ve constreñido a desarrollar su actividad. MERCADER UGUINA, J. R., “Concepto y concepciones de la dependencia”, op. cit., p. 74.

²⁸⁰ Cambio que —como se ha comentado al iniciar este capítulo— se originaría con la lucha emprendida por Roberts en la búsqueda de un derecho a la asistencia personal.

²⁸¹ Vid., en este sentido, *El movimiento de vida independiente*, op. cit. Respecto de la autonomía y la necesidad de satisfacción de ciertas necesidades básicas como razones para la acción y como medio de fundamentación de derechos fundamentales, Vid. DE LUCAS, J. y AÑÓN, M. J., “Necesidades, Razones, Derechos”, en *Doxa*, Nº 7, 1990.

respuesta adecuada a ofrecer. De este modo, la medida de pago directo para la contratación de un asistente personal es una de las herramientas que se reivindican desde el modelo social por considerarlas adecuadas a este fin.²⁸²

El tercer punto importante que debe resaltarse en este apartado es el atinente al empleo. Como se ha comentado anteriormente, desde el modelo rehabilitador —además de considerarlo el único camino de integración social para las personas con discapacidad— se abogaba por la técnica del empleo protegido. Pero los representantes del modelo social levantaron muchas críticas contra dicha modalidad, que a su juicio solo debe ser una herramienta subsidiaria, restringida y temporal.²⁸³ Es por ello que se reclaman nuevas fórmulas innovadoras destinadas a la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito ordinario de empleo. Muchas de estas nuevas fórmulas están contenidas en legislaciones que establecen medidas de acción positiva —como incentivos a las empresas para que contraten personas con discapacidad²⁸⁴, medidas de discriminación inversa, como las cuotas laborales, y la adopción de ajustes razonables, entre otras—.²⁸⁵

²⁸² Ídem.

²⁸³ En este sentido, Vid. ABBERLEY, P., "Work, Disability, Disabled People and European Social Theory", en BARNES, C., OLIVER, M. & BARTON, L. (eds.), *Disability Studies Today*, Polity Press, Oxford, 2002, pp. 120-138; STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit.

²⁸⁴ Comenta De Lorenzo que los incentivos a las empresas juegan un papel cada vez más importante. Ello, como en el caso de la formación, orientación y apoyo a la búsqueda de empleo, responde a la idea de que es más eficaz transferir el mayor volumen de recursos desde las políticas pasivas hacia medidas que incentiven el trabajo de las personas con discapacidad. "El objetivo es triple: compensar el bajo rendimiento o los costes asociados al empleo, proporcionar un estímulo a la contratación de estas personas, y cubrir en parte o en totalidad los gastos de adaptación al medio laboral de los trabajadores con discapacidad. Dichas subvenciones pueden adoptar múltiples modalidades, desde subvenciones directas o ayudas salariales hasta desgravaciones fiscales o bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social". DE LORENZO GARCÍA, R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, op. cit. pp. 130 y 131. Vid asimismo, DE LORENZO GARCÍA, R., "La integración laboral del minusválido: medidas para un plan específico de reactivación del empleo", en *La integración social de los minusválidos*, Muñoz Machado, S., Feroso García J., De Lorenzo García, R. (y otros), Escuela Libre Editorial, Madrid, 1993, pp. 35-50.

²⁸⁵ Cfr. DE LORENZO GARCÍA, R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, op. cit., p. 124. En este sentido, debe comentarse que el sistema de cuotas resulta ser muy

No obstante, también debe decirse que en gran parte de los países muchas de estas leyes carecen de eficacia. Ello se debe a varias razones, entre las que De Lorenzo resalta la ínfima sanción que conlleva el incumplimiento de las obligaciones legales en determinados Estados —lo que de hecho hace que las empresas multinacionales, que habitualmente contratan a personas con discapacidad en determinados países no lo hagan en otros—; los prejuicios por parte de los empleadores a la hora de enfrentarse en las entrevistas a aspirantes con discapacidad; como asimismo las deficiencias de educación y formación que trae consigo muchas veces este colectivo; y la falta de accesibilidad de edificios, medios de transporte, instrumental, etc., que perjudica notablemente la realización de las tareas más elementales por parte de estas personas.²⁸⁶

Ello ha derivado en que las políticas de empleo en relación con las personas con discapacidad hayan experimentado un cambio importante en los últimos años. Este cambio se debe a dos razones esenciales. La primera, la gran presión ejercida por las propias personas con discapacidad a través de sus organizaciones; y la segunda es la creciente conciencia respecto de que las dificultades a las que se enfrentan las personas con discapacidad a la hora de obtener y mantener un empleo se deben más al modo en que el trabajo está estructurado y organizado, que a la discapacidad en sí misma, y que esos obstáculos pueden ser superados si se adoptan las medidas adecuadas. Asimismo, debe sumarse una tercera motivación, que es el convencimiento de que la exclusión de las personas con discapacidad

debatido. Algunos países entre los que se destaca el Reino Unido, Suecia, Dinamarca, Noruega y Finlandia no lo consideran afín con sus tradiciones políticas, o —concretamente en el caso de Reino Unido luego de haberlo contemplado unos años se ha eliminado por considerarlo ineficaz—. En reemplazo de dicha herramienta, se adoptan medidas encaminadas a persuadir a los empleadores a contratar personas con discapacidad y a capacitar a estas personas en la formación que se requiera. Asimismo, se utilizan otros instrumentos legales entre los que se destacan la sanción de leyes antidiscriminatorias en la materia, y la obligación de realizar de ajustes razonables.

²⁸⁶ Ídem.

del mundo laboral es un despilfarro económico de niveles inaceptables, ya que los costes de las prestaciones sustitutivas de ingresos para las personas con discapacidad en edad de trabajar son muy altos en los países que disfrutaban de este tipo de subsidios.²⁸⁷ Entre las políticas generadas por el cambio mencionado pueden destacarse el empleo autónomo, el empleo con apoyo,²⁸⁸ los enclaves laborales,²⁸⁹ la creciente responsabilidad social y ética de las empresas.²⁹⁰ Pero fundamentalmente, los reclamos de las propias personas con discapacidad obtuvieron una respuesta de gran utilidad en el ámbito del Derecho, que se traduce en una nueva dimensión respecto de la no—discriminación en el empleo.

De este modo, algunos países y algunas organizaciones supranacionales —como la Unión Europea— advirtiendo que la falta de oportunidades laborales de las personas con discapacidad es el producto de una

²⁸⁷ Ídem, p. 125.

²⁸⁸ Ibídem, p. 132. El empleo con apoyo consiste en prestar una ayuda de acompañamiento a las personas con discapacidad que requieran apoyo y seguimiento para encontrar, aprender y mantener un empleo, facilitando así el proceso de transición desde los centros y talleres protegidos hacia el empleo ordinario. Vid., asimismo: ALBA RAMÍREZ, A., “El empleo de las personas con discapacidad: políticas, instituciones y datos básicos”, op. cit., p. 12 y ss.

²⁸⁹ Esta modalidad se basa en el contrato entre una empresa del mercado ordinario de trabajo y un centro especial de empleo, para la realización de obras y servicios que guarden relación directa con la actividad normal de aquélla, y para cuya realización un grupo de trabajadores con discapacidad del centro especial se desplaza temporalmente al centro de trabajo de la empresa colaboradora. Ídem, p. 10 y ss.

²⁹⁰ Comenta De Lorenzo que recientemente se está plateando dentro de la Unión Europea la obligatoriedad de cumplimiento por parte de las empresas de las normas antidiscriminatorias existentes como uno de las condiciones para poder optar a los concursos públicos. Es decir que, en las valoraciones que se deben hacer respecto de las ofertas realizadas por las empresas no solo deben tenerse en cuenta sus activos económicos y el precio que ofrecen por sus servicios, sino también los aspectos sociales que les involucran. En este sentido, cabe destacar que en Julio de 2001 la Comisión Europea adoptó un Libro Verde, y en el 2002 una comunicación sobre la estrategia europea de la responsabilidad social. Cfr. DE LORENZO GARCÍA, R., *El futuro de las personas con discapacidad en el mundo*, op. cit., p. 137. Para mayor información, Vid. Libro Verde: *Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*, COM (2001) 366 final; y *Comunicación de la Comisión relativa a la responsabilidad social de las empresas: una contribución empresarial al desarrollo sostenible*, COM (2002) 347 final.

discriminación estructural, han decidido establecer ciertas herramientas legales de lucha contra la discriminación.²⁹¹ Dentro del marco de medidas tendentes a garantizar la igualdad de oportunidades y una verdadera inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito del empleo, desde el modelo social se aboga por adecuar dicho ámbito, a las necesidades de todas las personas. En dicho objetivo, el diseño para todos y los ajustes razonables son las estrategias en pro de alcanzar un ámbito laboral inclusivo.²⁹²

²⁹¹ Como por ejemplo la Directiva 2000/78 del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que fija un objetivo dirigido a erradicar los obstáculos que se oponen a que las personas con discapacidad sean capaces de desempeñar las tareas fundamentales de su puesto de trabajo.

²⁹² De todos modos, debe aclararse que la función de los ajustes razonables no es reemplazar los incumplimientos de las condiciones de accesibilidad. La accesibilidad sería la situación a la que se aspira, el diseño para todos una estrategia a nivel general para alcanzarla, y los ajustes razonables una estrategia a nivel particular, cuando no ha sido posible prever desde el diseño para todos. La necesidad de realizar ajustes razonables surgirá porque no siempre será posible diseñar y hacer todos los productos o servicios de forma que puedan ser utilizados por todo el mundo. En ciertas ocasiones habrá personas que no podrán utilizar un producto o un servicio determinado, o que requerirán de una modificación o adaptación especial en el modo de realizar una tarea o de recibir una información. Desde esta perspectiva, los ajustes razonables serán siempre necesarios. A modo de ejemplo, el contenido de este derecho o de esta obligación en el ámbito laboral podría ser: asignar alguna de las obligaciones de la persona con discapacidad a otra persona; transferirle para ocupar un puesto vacante; modificarle su horario de trabajo; asignarle un sitio de trabajo diferente; permitirle ausentarse durante sus horas de rehabilitación, exámenes o tratamiento; modificar instrucciones o manuales de consulta; modificar los procedimientos de evaluación o valoración; asignarle un ayudante en el trabajo. Así, una cuestión es la obligación de realizar un ajuste razonable, que se considera necesario ante una circunstancia particular (por ejemplo, modificar la iluminación en el sitio de trabajo de una persona con discapacidad visual que entra a trabajar en dicho puesto y que requiere, por su problema en la visión, un tipo de luz especial); y otra diferente son las obligaciones que exige la accesibilidad (por ejemplo, la existencia de una rampa en un edificio público), ante cuyo incumplimiento se producirá la sanción correspondiente a la infracción cometida. Cfr. DE ASÍS ROIG, R. y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, cit., pp. 75 y 76.

1.5) Respuestas sociales

Como se ha venido comentando, los defensores del modelo social abogan por la inclusión de la diferencia que implica la diversidad funcional, como una parte más de la realidad humana. Desde el modelo rehabilitador las personas con discapacidad recibían un trato paternalista, quizás resultante de una amalgama entre la piedad, el menosprecio y la tolerancia, que asimismo aspiraba a la *recuperación* de la persona con discapacidad, o al menos a su mayor disimulo. Lo anterior es rechazado en el modelo bajo análisis, desde el cual se aspira a que la diferencia no sea tolerada, sino valorada como parte de la diversidad humana.

En este sentido, podría afirmarse que el modelo bajo análisis parte de tres supuestos básicos:

En *primer lugar*, entonces, que toda vida humana, con independencia de la naturaleza o complejidad de la diversidad funcional que le afecte, goza de igual valor en dignidad. Debe destacarse, sin embargo, que esta afirmación resulta muy difícil de ser llevada a la práctica, dado que la misma fundamentación de la idea de dignidad humana actual parte desde un modelo de ser humano *capaz*. Es por ello que quizás se requiera una nueva definición de la idea de dignidad que no deje a nadie afuera, ni dé lugar a interpretaciones que supongan que determinados seres humanos pueden ser más dignos que otros.²⁹³

En *segundo lugar*, desde el modelo social se defiende que toda persona, cualquiera sea la naturaleza o complejidad de su diversidad funcional, debe poder tener la posibilidad de tomar las decisiones que le afecten en lo que atañe a su desarrollo como sujeto moral, y por ende debe permitírsele tomar dichas decisiones. A dichos fines, se desde el modelo bajo análisis se esbozan ciertas herramientas encaminadas al desarrollo de la autonomía —aunque sin perder de vista que siempre será en la medida de lo

²⁹³ Este punto será comentado más adelante.

posible—. No obstante, no debemos pasar por alto que todas las personas somos interdependientes, y necesitamos apoyo para el desarrollo de nuestra autonomía.

Este planteo probablemente nos conduzca a que la misma noción de independencia deba ser replanteada. Señala Oliver que, en un sentido común, la dependencia implica la incapacidad de hacer cosas por uno mismo y consecuentemente la dependencia de otras personas para llevar a cabo alguna o todas las tareas de la vida cotidiana. A la inversa, independencia sugiere que el individuo no necesita asistencia de nadie más y ello encaja muy bien con la retórica política actual que acentúa el individualismo competitivo.²⁹⁴ Por supuesto que, en realidad, nadie es completamente independiente: vivimos en un estado de interdependencia mutua. Por lo tanto, la dependencia de las personas con discapacidad no es una característica que las diferencie del resto de la población, sino solo en una cuestión de grado. Pero nos enfrentamos a un grave problema cuando el significado de dependencia asignado por los profesionales y el asignado por las propias personas con discapacidad es diferente. Los profesionales tienden a definir la independencia en términos de actividades de autocuidado, tales como bañarse, vestirse, asearse, cocinar y comer sin asistencia. Las personas con discapacidad, sin embargo, definen la independencia de manera diferente, considerándola como la capacidad de autocontrol y de tomar las decisiones sobre la propia vida, más que realizar actividades sin necesidad de ayuda.²⁹⁵ De este modo, Barnes propicia que la noción de independencia debería ampliarse, desde la consideración de logros o realizaciones físicas hacia la valoración de decisiones sociopsicológicas. Según este autor la vida independiente no solo debe incluir la calidad de las tareas físicas que las personas con discapacidad pueden realizar, sino más bien la calidad de vida que pueden llevar. Por otro lado, destaca que hay muchas otras formas en

²⁹⁴ OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 83 y ss.

²⁹⁵ Ídem, p. 91.

las que la dependencia es creada, como por ejemplo las actitudes sociales condescendientes, la inaccesibilidad del entorno y otras, que constantemente fuerzan a las personas con discapacidad a buscar ayudas.²⁹⁶ Esto nos conduce a una *tercera cuestión*:

Las personas etiquetadas con discapacidad gozan del derecho a participar plenamente en todas las actividades: económicas, políticas, sociales y culturales —en definitiva, en la forma de vida de la comunidad— del mismo modo que sus semejantes sin discapacidad. Esta afirmación o reclamo de igualdad, no obstante, no se encuentra dirigida —tal como se planteaba desde un modelo rehabilitador— a que las personas con discapacidad deban encubrir sus diferencias para acceder a ciertos espacios de participación—supuestamente, al igual que los demás—. Precisamente desde una perspectiva opuesta, se reclama una igualdad inclusiva de la diferencia.

Ello se relaciona asimismo con el prejuicio y la discriminación —muchas veces indirecta— a la que se enfrentan las personas con discapacidad. Aduce Jenny Morris que en nuestra sociedad el prejuicio se encuentra asociado con el reconocimiento de la diferencia, y que una parte integral de ello es el concepto de la normalidad. Existen diversos modos de utilización de la palabra *normal*. En teoría, puede ser considerada una palabra neutra para significar algo que es común, y ser diferente de lo normal podría no ser necesariamente originar prejuicio. Pero en la práctica, sin embargo, existen valores muy fuertemente arraigados que se encuentran relacionados con lo que nuestra sociedad considera ser normal o anormal. Y la idea de normalidad se encuentra íntimamente relacionada con las representaciones acerca de lo que es correcto, lo que es deseable y sobre el significado de pertenecer. Lo normal implica aquello que es promedio dentro de cualquier estructura social. Aquellos que no conforman lo que es

²⁹⁶ *Ibídem*, p. 92.

promedio en términos de apariencia, funciones, comportamiento o creencias no entran dentro del parámetro de normalidad. Ellos pasan a ser *los otros*, quienes no pertenecen debido a que no representan los valores colectivos del *status quo*.²⁹⁷

Resulta claro que —en el sentido descrito de utilización de la palabra— las personas con discapacidad no son normales a los ojos del resto de la sociedad. La diferencia es entendida contraria a la normalidad y considerada deficiente. Las características físicas, psíquicas, mentales o intelectuales no son consideradas *correctas* ni *admirables*, y entonces las personas con discapacidad *no pertenecen* al ámbito de lo normal. A juicio de Morris, asignar tal significado negativo a la anormalidad implica que el mundo de los personas sin discapacidad asume que ellas desean ser normales, o al menos tratadas como si lo fueran. Como consecuencia, se considera que es positivo ignorar las diferencias, ya que esas diferencias tienen un sentido negativo para las personas sin discapacidad. Pero la autora resalta que ellas *son* diferentes. Ellas —las personas con discapacidad— rechazan el significado que el mundo no discapacitado asigna a la discapacidad, pero sin embargo no rechazan las diferencias que son una parte importante de su identidad.²⁹⁸

La autora entiende que ellas pueden afirmar la importancia de su experiencia para toda la sociedad, e insistir en su derecho a ser incluidas dentro de la comunidad. No obstante, resulta importante ser explícitos sobre las cuestiones en que las personas con discapacidad se diferencian de las personas sin discapacidad, ya que —como destacan Barnes y Mercer—, “el modelo social no busca demostrar que cada disfunción de nuestro cuerpo puede ser compensada por un artificio, o por un buen diseño, y que entonces todos podrán trabajar ocho horas al día y jugar bádminton en las

²⁹⁷ MORRIS, J., *Pride against prejudice.*, op. cit, p. 15 y ss.

²⁹⁸ Este planteo de Morris, no obstante, no goza de unanimidad entre los autores más destacados del modelo social. Se volará sobre este tema en el capítulo siguiente.

tardes”.²⁹⁹ Sino que, a lo que el modelo social aspira es a demostrar que todos —incluso alguien que no tenga movilidad, o funciones sensoriales y que vaya a morir mañana— tiene el derecho a un cierto estándar de vida, a un mismo espacio de participación cívica, y, en definitiva, a ser tratado con igual respeto que al resto de sus semejantes.³⁰⁰

Y será precisamente a partir del respeto por las premisas mencionadas que las personas con discapacidad se encontrarán en condiciones de aportar a la comunidad en igual medida que el resto, aunque dicho aporte en ciertas ocasiones provenga desde diferentes maneras de comunicarse, de realizar ciertas actividades, de comprender el significado de las cosas, etc.. En este sentido, como destaca Ignacio Campoy, “no se puede concebir a las personas pertenecientes a esos colectivos tradicionalmente discriminados solamente como personas que han de beneficiarse de las acciones de la colectividad, sino que se les ha de considerar también como necesaria parte activa de esa colectividad. Esas personas, como cualquier persona de la sociedad, ha de contribuir al objetivo último aquí señalado, su aportación es absolutamente necesaria, y como tal ha de ser valorada y favorecida por todos los otros miembros de la colectividad.”³⁰¹

Esta perspectiva, sin embargo, no es la que se sostiene desde el modelo rehabilitador. Como se ha comentado, una de las herramientas utilizadas desde dicho paradigma para contener a las personas con discapacidad hasta su rehabilitación o normalización por un grupo de expertos, era la práctica de la institucionalización. Frente a ello, desde la filosofía imperante

²⁹⁹ BARNES, C. y MERCER, G., *Disability*, op. cit., p. 12.

³⁰⁰ En este sentido, el movimiento social reclama que los tratamientos que se otorgan a las personas con discapacidad debe entenderse como una forma de opresión social.

³⁰¹ Vid. CAMPOY CERVERA, I., “El reflejo de los valores de libertad, igualdad y solidaridad en la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, Universidad Carlos III de Madrid, Nro. 1, 2004, Disponible en: www.revistauniversitas.org

en el modelo social ha nacido una nuevo movimiento que aspira a que las personas con discapacidad puedan elegir vivir una vida fuera de las instituciones, al igual que el resto de personas, que ha sido denominada como *desinstitucionalización*.³⁰²

La *desinstitucionalización* nació originariamente con el fin de mudar a las personas con discapacidad —principalmente personas con diversidades psíquicas— desde las instituciones hacia la sociedad. Este principio, introducido en Suecia por los años setenta del siglo pasado, y en Canadá un tiempo después, fue conducido principalmente por padres de personas con discapacidad intelectuales, y se encontraba basado en otro principio elemental del modelo social: el de *normalización*.³⁰³ En sus orígenes, dicha teoría nació dirigida a personas con discapacidades intelectuales, quienes, se afirmaba, debían vivir en el entorno más *normal* posible.³⁰⁴ Fue radical para aquellos tiempos, pues sugería que las personas con diversidad intelectual podían estar mejor atendidas fuera que dentro de las instituciones.³⁰⁵ Según los impulsores de este principio, la situación de las personas con discapacidad prosperaba cuando dejaban las instituciones y eran ubicadas en entornos ordinarios —en colegios, hogares, y trabajos, conjuntamente con otras personas sin discapacidad.

Si bien esta teoría nació apuntando a la discapacidad intelectual, posteriormente ha ido evolucionando y extendiéndose al resto de diversidades. Y

³⁰² Vid. FERREIRÓS MARCOS, C.E., *Salud Mental y derechos humanos: la cuestión del tratamiento ambulatorio involuntario*, pp.72-124.

³⁰³ Este principio fue desarrollado originariamente por Bengt Nirje en Suecia y por Wolf Wolfensberger en Canadá. Vid. WOLFENSBERGER, W., “El debate sobre la normalización”, *Siglo Cero*, Nro. 105, 1986, p. 12-28; NIRJE, B., “The Normalization Principle and its Human Management Implications”, en *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, Kugel y Wolfensbergeer, W. (eds.), President’s Committee on Mental Retardation, Washington DC, 1969, p. 37-52.

³⁰⁴ Este parece haber sido el primer antecedente centrado en apoyar al grupo considerado como el más complicado para mantener una vida independiente.

³⁰⁵ Cfr. GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente*, op. cit., p. 144.

más allá de haberse utilizado a favor de la *desinstitucionalización*, ha ejercido una influencia considerable para que hoy en día se entienda que a las personas con discapacidad se les han de ofrecer formas de vida y condiciones de existencia tan parecidas como sea posible a las circunstancias habituales de la sociedad a la cual ellas pertenecen, y que al mismo tiempo, estén en condiciones de aprovecharlas al máximo para su desarrollo y máximo nivel de autonomía posible. Ello no significa la negación de la diversidad funcional, o que la persona con discapacidad deba adaptarse a la forma de vida de las personas sin discapacidad. La normalización implica que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos que los demás miembros de la sociedad, y que, en la medida de lo posible, puedan utilizar los servicios que comúnmente emplean los demás.³⁰⁶

Se aspira a normalizar el entorno de esas personas, lo que conlleva la adaptación de los medios y las condiciones de vida acordes con sus necesidades. Es decir, que no es la persona —como se pretendía desde el modelo rehabilitador— quien debe *normalizarse* hasta llegar a parecerse al individuo estándar, sino al contrario, es la sociedad, el ambiente el que debe ser *normalizado* y adaptado a las necesidades de todos, incluyendo las de las personas con discapacidad.³⁰⁷

Nótese que las principales críticas en torno a la institucionalización, tanto históricas como presentes, se basan en las muy usuales condiciones inhumanas y degradantes de las instituciones. No obstante, desde la visión del modelo social la crítica a la institucionalización va más allá de las condiciones sanitarias, o de higiene de las instituciones, y arremete contra el concepto mismo de la institucionalización, por considerar que menoscaba gravemente derechos humanos básicos de la persona institucionalizada. Sin

³⁰⁶ Vid. BANK-MIKKELSEN, N.E., “El principio de normalización”, *Siglo Cero*, Nro. 37, p. 16-21.

³⁰⁷ A dichos fines se requieren otros instrumentos, entre los que se destacan la accesibilidad universal, el diseño para todos, la transversalidad de políticas en materia de discapacidad, entre otros.

embargo, a pesar del avance que lo anterior significa y el desarrollo teórico que haya tenido dicho principio, algunos autores, como García Alonso, critican que los servicios sociales tradicionales en Europa se hayan basado en la institucionalización de las personas, sobre todo en los casos en que no se cuente con familiares que puedan “cuidarlos” las veinticuatro horas del día. A juicio del autor, muchas de estas personas no se atreven a dar el paso que implica salir de la institución debido a que afuera no dispondrán de los servicios de apoyo adecuados en sus domicilios.³⁰⁸ En este sentido, autores como Mike Oliver, si bien admiten que en la última parte del siglo XX ha habido un movimiento de *desinstitucionalización* y muchas personas que se encontraban en instituciones han retornado a la comunidad, al mismo tiempo destacan que el problema es que no ha existido un cambio ideológico de fondo en este traspaso, por lo que el cambio ha sido más aparente que real, debido a que si la comunidad no se encuentra preparada, el retorno puede ser una experiencia nefasta.³⁰⁹

A los fines de dicho proceso, una herramienta que desde el modelo social se considera imprescindible para garantizar una vida autónoma y en sociedad a las personas con discapacidad es el servicio de *asistencia personal*. El servicio de asistente personal apoya la vida independiente de las personas con discapacidad permitiéndoles afrontar las actividades de la vida diaria sin la participación constante de un familiar, de un amigo, de un voluntario o de la solidaridad ajena. De esta manera, a la persona con discapacidad se

³⁰⁸ GARCÍA ALONSO, J.V. (Coor.), *El movimiento de vida independiente*, op. cit., p. 117. En las instituciones u organizaciones privadas las condiciones son similares, dado que el usuario no tiene control sobre el servicio que recibe. Las prestaciones son fijadas, al igual que en las residencias, por un Trabajador Social, o incluso por un equipo multiprofesional, que además seleccionará a los “cuidadores” y los entrenará sobre cómo deben atender al usuario. Es más, en algunas ocasiones el usuario puede llegar a estar obligado a ser atendido por una persona con quien no mantiene una relación cordial o incluso que le cause algún temor y que puede actuar con determinados prejuicios o no comprender suficientemente el comportamiento del usuario.

³⁰⁹ OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 36.

le facilita el ejercer el poder de decisión sobre una cantidad de cuestiones que le afectan y de esta manera —si lo quiere— participar de manera más activa en la comunidad. Así, se destaca que el deseo de alcanzar un estado de vida independiente es un objetivo para toda la población —con o sin discapacidad—, y que la mayoría de las personas con discapacidad pueden hacerlo con la formación y el acompañamiento adecuado.³¹⁰

El servicio de asistente personal permite encarar el proceso de desinstitutionalización con confianza, y ofrece a las personas con discapacidad garantías, al encontrarse asistidas en sus necesidades más importantes, con la libertad suficiente para manejar el servicio, seleccionar, contratar y despedir a la persona que tendrá que asistirle. El usuario de este servicio actúa en definitiva como un consumidor independiente, decidiendo por ende quién presta el servicio, qué actividades cubrirá, cuándo lo hará, dónde y cómo.³¹¹

³¹⁰ Vid. MARAÑA, J.J. y LOBATO, M., “El movimiento de vida independiente en España”, en *El movimiento de vida independiente*, cit. pp. 259-280. Algunos autores reconocen que en el caso de las personas con discapacidades de carácter intelectual pueden plantearse dudas. Pero, las dudas se establecen en el grado, es decir “hasta donde” pueden ser independientes. En este sentido —según el modelo de vida independiente— el servicio de asistencia personal debe estar disponible para usuarios con todo tipo de discapacidades, con independencia de su edad y tipo de discapacidad. De este modo, países como Suecia prevén el servicio de asistencia personal como medio de incrementar la autonomía de personas con discapacidades intelectuales. Vid. en este sentido: RATZKA, A., “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”, en *El movimiento de vida independiente*, cit. pp. 157-190.

³¹¹ En ese sentido, muchas personas con discapacidad que actúan bajo el paradigma de vida independiente se cuestionan: “¿Por qué el sistema “rehabilitador” se empeña en que tengamos que levantarnos autónomamente, aearnos y vestirnos solos, prepararnos los alimentos del desayuno y hacer las tareas de la casa, si esto nos lleva toda la mañana y nos impide desarrollar una actividad productiva? ¿No sería más eficiente que alguien nos ayudara a hacer estas cosas y que podamos dedicarnos a desarrollar una actividad profesional!”. Vid. GARCÍA ALONSO, J. V., “Accesibilidad y asistente personal: elementos esenciales para la inclusión social” en la obra *EL movimiento de vida...op. cit.*, p. 111 y ss. Vid. MARAÑA, J.J. y LOBATO, M., “El movimiento de vida independiente en España”, op. cit., p. 272: “Los médicos no utilizaban sus conocimientos para que la vida con una deficiencia fuera más digna, sino para intentar, a toda costa, eliminarla... Había que andar a toda costa, aunque para ello uno se dejase el hígado utilizando aquellos bastones que tanto costaba manejar... Cuanto más

Así, desde el modelo social se aspira a que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener capacidad para contratar —e incluso despedir— a su asistente personal, y, en este sentido, que sea la propia persona quien reciba el dinero de las administraciones públicas para proceder directamente al pago de los servicios prestados.³¹² Mientras que desde la filosofía del modelo rehabilitador se mantiene el control sobre las personas con discapacidad a través de las instituciones y continúa considerando como “paciente” al usuario, al que ofrece cuidados exclusivamente de enfermería, rehabilitación y asistencia en el hogar; desde el modelo bajo análisis se considera al usuario como un consumidor activo, libre y capaz de realizar actividades en sociedad, y no sólo alrededor del sistema de rehabilitación.

Un elemento esencial a la hora de que la persona pueda tener las herramientas necesarias en pro de vivir una vida independiente, se relaciona con el reconocimiento de la capacidad jurídica. Como se verá en el capítulo III de este trabajo, desde el modelo social se aspira a que las personas con discapacidad no sean impedidas de dicho ejercicio a través

dura era tu vida más te aplaudían, más palmadas te daban en la espalda, eras más héroe. Nacía el concepto de integración. La sociedad te daba permiso para que te integraras en ella. Tomaba tu presencia como acto de bondad social. Estar integrado suponía aceptar que era en la persona con discapacidad donde residía el problema pero, no obstante y pese a ello, te superabas a ti mismo, a tu infortunio y hacías de tripa corazón para hacer lo que las personas sin discapacidad hacían. Esta situación debilitó el concepto de colectivo. Las personas con discapacidad lo que tenían que hacer era intentar a toda costa no parecer que la tenían, si es que esto era posible. Al carecer de grupos de referencia que proporcionaran una identidad, las personas con discapacidad se alejaron y se alejan de sí mismas, se avergonzaban y se avergüenzan de sí mismas, limitándose la capacidad de trabajo en grupo, condición necesaria para acometer la defensa de derechos”.

³¹² Éste es el sistema denominado *pago directo*, utilizado en determinados países, como Suecia, donde las personas con discapacidad reciben un pago desde la Seguridad Social a los fines de poder contratar ellas mismas el servicio de asistencia personal. Los proveedores de asistencia personal son empresas privadas y también estatales. De este modo, las personas con discapacidad en situaciones de dependencia gozan de la suficiente libertad para contratar el servicio —y la persona— que consideren más acorde a sus necesidades. Cfr. RATZKA, A., “El movimiento de Vida Independiente en Suecia”, op. cit., p. 182 y ss.

de técnicas de *sustitución* de su voluntad, sino que, al contrario, se les brinde los mecanismos de desarrollo de dicho ejercicio a través de medidas de *asistencia*. Este cambio desde el modelo de sustitución de la voluntad para la toma de decisiones hacia el modelo de asistencia para la toma de decisiones parece un paso previo en la construcción de una sociedad inclusiva, que no limite ni restrinja los derechos de las personas en razón de su discapacidad.

1.6) El movimiento de la discapacidad como un nuevo movimiento social

Algunos autores consideran que los antecedentes relatados al describir los inicios del modelo social, han dado origen a un nuevo movimiento social: “el movimiento de la discapacidad”. Al respecto, autores como Mike Oliver sostienen que existen cuatro características de los nuevos movimientos sociales que pueden ser consideradas como relevantes para dicha consideración.³¹³

En *primer lugar*, los movimientos sociales tienden a estar situados al margen de los sistemas políticos tradicionales, y, de hecho, algunas veces son deliberadamente marginados. En este sentido, es indudablemente cierto que el movimiento de la discapacidad no tiene la misma relación con el Gobierno que la que tienen las organizaciones para las personas con discapacidad. Ello, sin embargo, no implica que el significado y las consecuencias del movimiento de la discapacidad sean marginales, ya que su significado y su fuerza son considerables.³¹⁴ En este sentido, la relación entre lo personal y lo político es una característica integral de dichos movimientos sociales. En varios modos y en diversos grados los nuevos movimientos sociales también

³¹³ Vid. OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 118 y ss. Vid. asimismo, OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit., p. 115 y ss.

³¹⁴ Ídem, p. 119.

buscan conectar lo personal —o cultural— con el reino de lo político. Un ejemplo práctico de que el movimiento de la discapacidad se corresponde con las definiciones generales de los nuevos movimientos puede encontrarse en el creciente número de Centros para la Vida Independiente creados en Inglaterra y otros países como Estados Unidos, Australia, Canadá, Japón, y, recientemente, España. Dichos centros representan un intento y una forma directa de actuación, que busca crear nuevas soluciones a los problemas definidos por las propias personas con discapacidad.

La *segunda* característica de los nuevos movimientos sociales es que ofrecen una evaluación crítica de la sociedad, como parte de un conflicto entre un decadente —aunque aún vigoroso— sistema de dominación, y nuevas formas emergentes de oposición. Ideológicamente, el Movimiento de Vida Independiente que ha establecido los primeros Centros de Vida Independiente en California y otras partes de Estados Unidos a finales de los años sesenta, también representa una crítica directa de las estructuras sociales predominantes y la posición de las personas con discapacidad dentro de las mismas. La razón que se encontraba detrás del Movimiento de Vida Independiente era que los obstáculos a la actuación de las personas con discapacidad eran percibidas como el resultado de vivir en un entorno físico y socialmente hostil. El movimiento comenzó a actuar para modificar esa situación, primero redefiniendo el problema de ese modo, y luego estableciendo formas alternativas de prestación de servicios bajo el control de las mismas personas con discapacidad.

No obstante, Oliver destaca que la situación en los Estados Unidos, donde surgieron los Centros de Vida Independiente, era diferente de la de Reino Unido en tres aspectos importantes:³¹⁵ En primer lugar Estados Unidos tiene una tradición más proclive a considerar este tipo de materias como cuestiones de derechos humanos, tanto por su historia constitucional como por la influencia del movimiento de derechos civiles. En segundo lugar, en

³¹⁵ OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 121 y ss.

Estados Unidos había pocos servicios legales disponibles para las personas con discapacidad. En tercer lugar, no había un gran sector de organizaciones voluntarias organizadas en Estados Unidos. En Inglaterra, en cambio, no existía dicha tradición de derechos humanos, pero había muchos servicios estatales y un gran sector de voluntarios, ambos habiendo probado ser inadecuados. De ahí que la táctica de los Centros de Vida Independiente en Inglaterra tuviera que reflejar estas diferencias de contexto y que la cuestión aquí se centrara más en el control de los servicios que en la creación de los mismos. Por ello el cambio de nombres desde centros para la vida independiente hasta centros para la vida integrada, y asimismo el cambio en las tácticas utilizadas.

De modo más general, afirma Oliver que dicha característica del Movimiento de Vida Independiente como una estrategia política, prefigura la creciente visión dominante respecto de que la discapacidad no es meramente una construcción social, sino *socialmente creada* como una forma de opresión social institucionalizada, al igual que el racismo o el sexismo institucionalizados.³¹⁶ Así, destaca el autor que el desarrollo del movimiento de la discapacidad ha tenido mucha influencia de ciertas herramientas como los derechos civiles, el consumismo, la auto—ayuda, la *desmedialización*, el auto—cuidado, la *desinstituiconalización*, etc.; y el significado del movimiento de vida independiente no puede ser entendido sin dichas contribuciones. Por ejemplo, en Estados Unidos, el movimiento de derechos civiles ha tenido efecto no solo sobre el reconocimiento de ciertos derechos, sino también sobre el modo en que dichos derechos son garantizados. Por ello, cuando los caminos legales tradicionales se encontraban agotados, las personas con discapacidad aprendieron a emplear otras técnicas de protesta social.³¹⁷

³¹⁶ Vid. SILBERKASTEN, M., *La construcción imaginaria de la discapacidad*, Topia, Buenos Aires, 2006, pp. 31-40.

³¹⁷ Se remite al lector a lo comentado anteriormente al abordar las tácticas y estrategias del Grupo ADAPT.

La *tercera* característica de los nuevos movimientos sociales, según nuestro autor, es el resultado de cambios fundamentales en la constitución de la agenda política, que ha incrementado el predominio de valores post—materialistas sobre aquellos que tengan que ver con el ingreso, la satisfacción de necesidades materiales y la seguridad social. Si bien debe reconocerse que el movimiento de la discapacidad se ocupa de cuestiones relacionadas con la calidad de vida de las personas con discapacidad, también es cierto que muchas personas con discapacidad aún se enfrentan a privaciones y a desventajas sociales y que el movimiento está encargándose también de ello.

Finalmente la *última* característica de los nuevos movimientos sociales es que en ciertas ocasiones tienden a centrarse sobre cuestiones que trascienden las fronteras nacionales, adquiriendo de este modo un carácter internacional. Como se verá más adelante, esta ha sido una de las principales razones por las cuales ha sido posible negociar y adoptar en tiempo record una Convención internacional en Naciones Unidas, la cual claramente ha sido gestada, promovida, e impulsada, por el movimiento de la discapacidad.

2) CONEXIONES ENTRE EL MODELO SOCIAL Y LOS VALORES QUE SUSTENTAN LOS DERECHOS HUMANOS

La plasmación de los modelos mencionados en los capítulos anteriores representa consecuencias de gran envergadura en el ámbito del Derecho. Hasta un tiempo no muy lejano, la cuestión de la discapacidad desde el punto de vista jurídico, venía siendo considerada exclusivamente dentro de la legislación de seguridad social, servicios asistenciales, o cuestiones puntuales relativas a la incapacitación, tutela o curatela. De manera coherente con la perspectiva asumida por el modelo rehabilitador, el Derecho consideraba a las personas con discapacidad solamente desde el área de la beneficencia, la sanidad, o de cuestiones muy concretas derivadas del derecho civil. Sin

embargo, esta visión ha ido —y sigue— evolucionando en los últimos tiempos hacia una muy diferente, que involucra el cambio desde dichas leyes de servicios sociales, hacia leyes de derechos humanos. Es decir, que las principales consecuencias jurídicas de este cambio de paradigma hacia el modelo social, pueden ser relacionadas con la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Ello supone dejar de ver a las personas como problemas para pasar a considerarlas titulares de derechos, como asimismo significa situar muchos de los problemas fuera de la persona con discapacidad, y centrar la atención en el modo en que los diferentes procesos económicos, sociales y culturales tienen presente o no “la diferencia implícita en la discapacidad”.³¹⁸ Como expresa Rafael de Asís, los derechos humanos deben ser la referencia desde la cual abordar el tema de la discapacidad —no solo desde la conciencia de que las actuales regulaciones jurídicas sobre la materia reflejan esta perspectiva— sino porque los derechos humanos son una serie de instrumentos que manifiestan una determinada concepción de la moralidad pública, y que, en este sentido, constituyen un criterio de legitimación y de justificación.³¹⁹

El modelo social presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos; esto es: la dignidad, entendida como una condición inescindible de la humanidad; la libertad entendida como autonomía —en el sentido de desarrollo del sujeto moral— que exige entre otras

³¹⁸ Vid. QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit., p. 1. Los autores sostienen que el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad se encuentra inmerso en uno más amplio acerca del lugar que ocupa la diferencia en la sociedad.

³¹⁹ DE ASÍS ROIG, R., “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder”, en *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, Campoy Cervera, I. (coord.), Colección Debates del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” Nro 2, Dykinson, Madrid, 2004. No obstante, resalta el autor que a pesar de ello existe una escasa comunicación entre la teoría de los derechos —sobre todo en lo que atañe a cuestiones de fundamentación— y la normativa sobre los derechos de las personas con discapacidad, que debería ser aminorada.

cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; y la igualdad inherente de todo ser humano —respetuosa de la diferencia—, la cual asimismo exige la satisfacción de ciertas necesidades básicas.³²⁰

En lo que sigue se pretende esbozar algunas someras reflexiones respecto de los vínculos existentes entre la filosofía esbozada desde los defensores del modelo social, y los valores mencionados. Debe aclararse, no obstante, que los temas que serán abordados en este apartado serán simplemente presentados, siéndose conciente de su complejidad, que merece, sin duda, el desarrollo de profundas investigaciones. Pero no es este el objeto en este trabajo, sino solo apuntar algunas reflexiones que puedan servir para una futura construcción de puentes entre el modelo social de discapacidad (que nació principalmente desde propuestas provenientes de la sociología) y el discurso de los derechos humanos.

2.1) La idea de dignidad humana y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad

Destaca Gerard Quinn que probablemente, el debate más importante que genera la discapacidad en el ámbito de los valores, radique en el modo en que debería ser abordada la diferencia humana, y en el modo en que la humanidad esencial debiera ser respetada, más allá de la diferencia en cuestión. Si nos aproximamos al postulado de la dignidad humana, que resume la simple idea de que todas las personas son fines en sí mismas, observamos

³²⁰ En este sentido, a juicio de Asís, “los principios que inspiran en este momento a las normas jurídicas (o a las políticas públicas) en materia de discapacidad son, sobre el papel, totalmente compatibles con un discurso igualitario sobre los derechos.” Ídem. Vid., asimismo, QUINN, G., “Next steps —Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities”, en *Disability Rights*, Peter Blanck (Ed.), Ashgate, England, 2005, pp. 519-541. El autor afirma que valores tales como la dignidad, autonomía, igualdad, y solidaridad social, que se encuentran en la base de nuestra concepción sobre la justicia, están directamente implicados en el debate sobre los derechos de las personas con discapacidad.

que en la práctica, la mayor parte de nuestras sociedades valoran al ser humano en razón de su utilidad. Si nuestra utilidad es disminuida o limitada (o mejor dicho, percibida como disminuida, reducida) entonces nuestro valor como seres humanos también tiende a disminuir.³²¹

Si nos aproximamos al valor de la autonomía, la simple idea de que cada persona se autogobierna y dirige sus metas, observamos que todavía se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones en las cuestiones que atañen a su propio destino. Sin embargo, la respuesta correcta para aquellos que tienen disminuida su capacidad para la autonomía —o para quienes son percibidos con dicha disminución— sea la *asistencia* para poder llevar una vida independiente, y no la *sustitución* de su autonomía.³²²

2.1.1) La idea de dignidad como valor del ser humano —fin y no medio—.

¿Es el valor de las personas con discapacidad diferente al del resto de las personas? Irving Zola, al describir lo que entiende como la *invalidación* y la *infantilización* de las personas con discapacidad, sostiene que su valoración como personas completas es negada.³²³ Al abordar estas cuestiones puede ser útil distinguir entre humanidad y personalidad. Los datos sobre ciertas

³²¹ QUINN, G., "Next steps —Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities", op. cit. pp. 519-541.

³²² Este tema será desarrollado en el Capítulo III de este trabajo.

³²³ ZOLA, I., "Towards the necessary universalizing of a disability policy", *The Milbank Quarterly* vol. 67, 1989, pp. 401-408. Como se ha comentado, en muchos países, el aborto de lo que se considera "fetos defectuosos" es considerado más aceptable que el de uno "normal", sugiriendo que el estatus humano de un individuo con discapacidad es más negociable. En muchas sociedades, los "defectos" de nacimiento son probablemente vistos como inhumanos más que los defectos adquiridos con posterioridad al nacimiento, cuando la personalidad y la humanidad ya se encuentran desarrolladas

sociedades nos revelan que existe un punto en el cual la humanidad de las personas con discapacidad se pone en duda.³²⁴

Lo comentado parece incompatible con uno de los pilares fundantes de los derechos humanos: la noción de dignidad humana. Piedra fundamental de los derechos humanos, este valor *debería* reforzar la idea de que las personas con discapacidad tienen un papel en la sociedad, que se debe atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica.³²⁵ Sin embargo, este tema merece al menos dos aclaraciones. La primera se encuentra dirigida a la misma idea de dignidad humana que —desde el Renacimiento— viene siendo caracterizada a través de una serie de rasgos del ser humano que difícilmente puedan ser aplicados a personas afectadas por cierto tipo de diversidad funcional.³²⁶ Quizás porque esta idea

³²⁴ INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, University of California Press, United States of America, 1995, p. 12.

³²⁵ Se resalta el término *debería*, porque la consideración de que las personas tienen un papel social independiente de su utilidad, quizás no queda claramente justificada ni desde la concepción moderna de la idea de dignidad humana; ni desde el reclamo efectuado por el modelo social, cuando intenta justificar la utilidad social de las personas con discapacidad, cuestión que —más allá de su eficacia para remarcar otras cuestiones, como la discriminación institucional—, quizás no aporta mayores fundamentos al otorgamiento de sentido de la vida de una persona con discapacidad.

³²⁶ En este sentido, al realizar un interesante estudio sobre la idea de dignidad humana desde la Filosofía del Derecho, Gregorio PECES-Barba entiende que “la dignidad humana se formula desde dos perspectivas (...) una más formal de raíz kantiana y otro más de contenidos, de carácter humanista y renacentista. Por la primera, la dignidad deriva de nuestra decisión de mostrar capacidad de elegir, de nuestra autonomía; por la segunda la dignidad consiste en el estudio de los rasgos que nos diferencian de los restantes animales. Son dos perspectivas complementarias, casi podríamos decir la forma y el contenido de nuestro valor como personas”. PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *La dignidad de la persona*, op. cit., p. 65. Entiende el Profesor de la Universidad Carlos III que, esos rasgos que se mencionan de una u otra forma en los textos sobre la dignidad humana a partir del tránsito a la modernidad son: la capacidad de construir conceptos generales y de razonar; la reproducción de sentimientos, afectos y emociones a través de valores estéticos —entre lo que destaca el lenguaje—; y por último la sociabilidad. Ídem, p. 66-69. Vid., asimismo, sobre la idea de dignidad humana: FERNÁNDEZ GARCÍA, E., *Dignidad Humana y ciudadanía cosmopolita*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas” Nro. 21, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, 2001.

de dignidad nunca ha sido caracterizada sin apelar a algunos contenidos que supeditan, sitúan, la dignidad en ciertos factores. Así, podría afirmarse que se pasó de justificar la dignidad supeditándola a la inteligencia —Grecia—, a supeditarla a Dios —Edad Media—, o a la nobleza —barroco—, a, finalmente, supeditarla a la razón y la virtud —modernidad—. ³²⁷ Y ello presenta algunos problemas en el ámbito filosófico, que nos conducen a preguntarnos sobre el modo de justificación, por ejemplo, de la idea de dignidad de una

³²⁷ MCCRUDDEN, C., *Human Dignity*, (April 27, 2006). Oxford Legal Studies Research Paper No. 10/2006. El autor identifica seis objetivos (solapados) de la dignidad en la cultura filosófico—política occidental. La *dignitas homini* en la Roma clásica. Durante la Edad media la persona era digna porque estaba hecha a imagen y semejanza de Dios. Un tercer desarrollo de la dignidad habla de la importancia de la capacidad de razonar (dejando de lado el elemento religioso). Nos movemos hacia el reclamo existencial central de la Modernidad, la autonomía del hombre, su capacidad de ser el dueño de su destino. En el Renacimiento, la dignidad se explica filosóficamente, utilizando como base, la más famosa, el argumento kantiano de que la persona debe siempre ser tratada como un fin y nunca como un medio. La filosofía política, desde una tradición diferente, contribuye al cuarto desarrollo de la dignidad, estrechamente conectada con el nacimiento del republicanismo, y la influencia de Rousseau. La filosofía de Rousseau ha sido utilizada para dar un sabor más comunitarista a la justificación de los derechos humanos, exhibiendo más preocupación por la igualdad y fraternidad, y menos énfasis en la libertad. El quinto desarrollo de la dignidad proviene del nacimiento de movimientos tendentes a tipos específicos de reformas sociales durante el siglo XIX, poniendo el acento en la conexión entre dignidad y condiciones sociales. En Europa y Latinoamérica, la dignidad comenzó a ser particularmente asociada con la abolición de la esclavitud. Asimismo, la “dignidad del trabajo” fue utilizada para encapsular algunas de las ambiciones igualitarias de dichos movimientos sociales. Finalmente, el socialismo, el marxismo, la guerra de clases, y los totalitarismos contribuyeron al sexto desarrollo: la adopción de la dignidad como un contenido esencial de la doctrina social católica. (Leo XII, etc.). Y la creación del hombre a imagen de Dios como un elemento en su formulación y entendimiento (no solo el hombre como un animal político y social). Un ejemplo particular de la influencia de dicho enfoque se puede encontrar en Jacques Maritain, y su conocida presencia al tiempo de elaboración de la Carta y la Declaración Universal. Desde aquel momento, la dignidad humana ha jugado un papel importante en los movimientos sociales y políticos del siglo XX (contra el nazismo, organizando el movimiento de derechos civiles en EEUU, defendiendo las demandas del feminismo, el movimiento gay, etc.). Por otro lado, el autor identifica tres estrategias para responder a la cuestión sobre qué significa ser humano, y sobre el significado de la dignidad. Una primera es religiosa (lo respondemos apelando a lo sobrenatural). Una segunda es filosófica (lo respondemos utilizando el rigor filosófico). Una tercera es histórica (lo respondemos analizando que tipos de acciones han tenido lugar cuando se consideró violada la dignidad humana).

persona que no tiene capacidad aparente para razonar (o para razonar de manera estándar).

Enseña Rafael de Asís que la teoría de los derechos humanos se encuentra fundada sobre un modelo de persona, que es caracterizada, principalmente, por su “capacidad” para razonar, por su “capacidad” para sentir y por su “capacidad” para comunicarse.³²⁸ Sostiene que esto podría ser interpretado de tal manera que se dedujese que en el mundo moral participan personas dignas, esto es, capaces de razonar, sentir y comunicarse, que orientarían estas capacidades hacia el logro de diferentes planes de vida, mientras que aquellas que no tuvieran esas capacidades podrían tener atribuidos derechos, pero no justificados desde la idea de dignidad humana, sino como fruto de la decisión de los sujetos capaces al considerarlos como merecedores de dicha atribución. Sin embargo, sostiene Asís que, más allá de que dicha interpretación puede ser vista como coherente con la forma clásica de entender la idea de dignidad humana, evidentemente debe ser matizada. De este modo, “si bien es cierto que el discurso de los derechos y el mismo discurso sobre la dignidad humana parte de ese modelo como modelo estándar, pero, sin embargo, ese modelo no agota (no debe agotar) la idea de individuo ni la del agente moral, dado que esos tres rasgos son graduales, relativos y abstractos.”³²⁹

Por lo tanto, a juicio del autor ese concepto de dignidad humana debería ser replanteado, y para ello apela a tres ideas que en su opinión deberían ser analizadas, a las que denomina: reflexión sobre la diferencia en las capacidades, la reflexión sobre la potencialidad de las capacidades, y la reflexión sobre la dignidad en las posibilidades.³³⁰ En este punto, resulta de mucho interés el análisis que Asís introduce respecto de la reflexión acerca de las diferencias en las capacidades, al distinguir dos cuestiones.

³²⁸ DE ASÍS ROIG, R., “La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder”, op. cit.

³²⁹ Ídem.

³³⁰ Ibídem.

La primera es que existen una serie de criterios definitorios de la idea de dignidad y del valor de las personas que están por encima del papel que se les asigne o cumplan en la sociedad. En ese sentido, resalta "...la importancia que en la discusión moral tiene (debe tener) la idea de individuo previa al examen de su papel en la sociedad." Por ello afirma que el examen sobre las capacidades es, sin duda, relevante, pero no tiene que condicionar el discurso (no puede hacerlo en un primer momento).³³¹

Por otro lado, la segunda cuestión que resalta Asís se refiere a la importancia de analizar precisamente el origen de la diferencia en las capacidades, afirmando que debería examinarse por qué se produce esta diferencia, y si es una consecuencia natural o construida. En este punto, evidentemente, la respuesta que se brinda desde el modelo social a esta cuestión intenta destacar precisamente los factores que tienden a "construir" dichas diferencias. Y en este sentido, sostiene Asís que "es importante ser conscientes de que el sujeto capaz y con talento puede serlo porque ha tenido acceso a cosas que el sujeto con discapacidad o que el sujeto sin talento no ha podido acceder." De este modo, el profesor de la Universidad Carlos III destaca la importancia de cuestionarse una relación, a veces presente, entre talento y dignidad, en el sentido de que a mayor talento (o si se prefiere a mayor capacidad de razonar, sentir y comunicarse) mayor dignidad. Y entiende que —si bien una mayor capacidad trae consigo una vida más digna—, una vida más digna no implica una mayor dignidad.³³²

Evidentemente, las reflexiones comentadas resultan de gran utilidad, sobre todo frente al riesgo que pueden suponer interpretaciones que supediten la dignidad a la razón, a las artes, a las ciencias..., ya que de este modo podría inferirse que algunas personas —las más virtuosos— pudieran ser

³³¹ *Ibídem*.

³³² Sobre las conexiones y distinciones existentes entre la dignidad de la persona y la vida humana digna, Vid. ANSUÁTEGUI ROIG, F.J., "Eutanasia: dilemas relevantes", en *Problemas de la Eutanasia*, Ansuátegui Roig, F.J. (coord.), Universidad Carlos III de Madrid, Dykinson, 1999, capítulo VI, en especial, pp. 99 y ss.

considerados más “dignas” que otras. Y lo que lo que de algún modo se reclama desde el mismo movimiento de personas con discapacidad es una caracterización universal de la dignidad, que involucre la igual dignidad de todas las personas. A dichos fines, debe comenzar por diferenciarse la idea de dignidad, como condición —invulnerable— e innata del hombre, de la existencia de una vida digna —esto puede vulnerarse—que se desarrolla a través de la ética privada y en la medida de cada ser humano. Esas dimensiones en realidad son condiciones o aptitudes o rasgos que describen al ser humano, pero no a su dignidad.

La teoría de Martha Nussbaum en *Las fronteras de la justicia* podría considerarse un paso más hacia el reconocimiento de la igual dignidad de las personas con discapacidad, desde que valora la dignidad, la autonomía y el potencial de las personas, y considera a cada persona como un fin en sí misma.³³³ La autora sostiene que la dignidad no se funda en ninguna propiedad de las personas, como por ejemplo la razón u otras habilidades específicas (apartándose aquí de sus propios trabajos anteriores). Por otro lado, plantea que para resolver desde la teoría de la justicia la exclusión de las personas con discapacidad hace falta una nueva forma de pensar la ciudadanía, y un nuevo análisis de la cooperación social (ya no basada en el beneficio mutuo). Sostiene que la solución no puede consistir en una nueva aplicación de las viejas teorías, sino en una reformulación de las propias estructuras teóricas.³³⁴

³³³ Vid. NUSSBAUM M.C., *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*, Trad. De Ramón Vila Vernis y Albino Santos Mosquera, Paidós, Barcelona, 2007, p. 26. En trabajos anteriores la autora presentaba una teoría normativa de los derechos humanos como medio para asegurar el desarrollo humano. No obstante, su enfoque no era lo suficientemente completo como para abarcar el desarrollo de los talentos de las personas, ya que requería alcanzar diez habilidades funcionales como prerequisites para ser “verdaderamente humanas” y de este modo ser merecedoras de la distribución de recursos. El enfoque excluía a algunas personas con discapacidades intelectuales y solo indirectamente consideraba a otras.

³³⁴ Ídem, p. 22.

Michael Stein sostiene que el enfoque de Nussbaum provee un espacio fértil dentro del cual entender el contenido de los derechos humanos. Corrigiendo el enfoque de Nussbaum, y ampliándolo al desarrollo del talento de todos los individuos —aun de aquellos que son considerados casos trágicos y no verdaderamente humanos— se arriba a un paradigma de derechos humanos que reconoce la dignidad y el valor de todas las personas.³³⁵

De este modo, Stein propone una teoría de los derechos humanos de la discapacidad, que sostiene como un imperativo moral, que toda persona es merecedora de tener los medios necesarios para desarrollar su propio talento. Asimismo, dicho paradigma obliga a la sociedad a reconocer que todas las personas deben ser valoradas por su inherente valor como seres humanos, más que por su contribución a la sociedad por sus habilidades funcionales individuales. Consecuentemente, este marco valora las habilidades de los más vulnerables, abarcando a todas las personas, y teniendo en cuenta sus variaciones funcionales. Este enfoque parece necesario si los derechos humanos van a aplicarse a todos los seres humanos.³³⁶

Teniendo presente lo anterior, la segunda aclaración que merece ser destacada se refiere a una de las afirmaciones esbozadas desde el modelo social, que podría llegar a considerarse contradictoria. Quizás como una forma de justificación o reacción, desde dicho paradigma se insiste en que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad. Sin embargo, pareciera que el modelo social cae en la trampa que pretende develar, al seguir valorando a las personas en la medida de su aporte a la sociedad. Ello no implica la negación de dicha premisa. Sino simplemente remarcar que el valor del ser humano en sí mismo se encuentra desvinculado, y es independiente de cualquier consideración de utilidad social. Es decir,

³³⁵ Vid. STEIN, M. A., "Disability Human Rights", *California Law Review*, vol 95.1, 2007; GOERING, S., "Beyond the medical model? Disability, Formal Justice, and the Exception for the *Profoundly Impaired*", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, Vol. 2, N. 4, 373-388, 2002.

³³⁶ Ídem.

las personas con discapacidad no son igualmente dignas por su capacidad de aporte a la sociedad —medio— sino que son igualmente dignas por su esencia, por ser un —fin— en sí mismas. Las personas con discapacidad tienen el derecho a la igualdad de oportunidades, en razón de su igual humanidad, y no por ser iguales funcionalmente. De otro modo, el contenido central del imperativo categórico kantiano estaría siendo vulnerado, ya que si valoramos a la persona en la medida de su aporte a la comunidad, estaremos considerando al ser humano como un medio y no como un fin en sí mismo.³³⁷ Probablemente el aporte más importante desde el modelo social radica en destacar y justificar que todas las personas aportan a la sociedad, sin necesidad de asimilación a la cultura dominante. No obstante, podría ir más allá, y defender que se debe valorar a la persona sin entrar a considerar su aporte a la sociedad —medio—.³³⁸

2.1.2) La idea de dignidad como capacidad de elección —autonomía—.

Un componente de la dignidad que se encuentra íntimamente relacionado al fenómeno de la discapacidad es la autonomía, que puede ser entendida como un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona. El valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido. Por lo tanto, se apoya en la imagen implícita de una persona *moralmente libre*. Como explica Rafael de Asís, la libertad moral sería el referente de los derechos. La define este autor como un momento utópico individual de realización de los planes de vida, de los proyectos vitales, de satisfacción de necesidades, condicionado por la dimensión social de la actividad humana. El sentido de esta libertad moral debe ser *generalizado*, es decir, que todas las personas deberían estar en situación de

³³⁷ KANT I., *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, octava edición, Traducción de Manuel García Morente, Madrid, 1983.

³³⁸ Vid. PALACIOS, A. y ROMANACH, J., *El modelo de la diversidad*, cit.

alcanzarla. A partir de ello, la misión de la libertad social y de los derechos como instrumentos, es permitir al sujeto moral el alcance de esta libertad moral.³³⁹ Resulta evidente que uno de los principios claves del modelo social, que se refleja claramente en la filosofía inherente al movimiento de vida independiente, se basa en este valor, abogando asimismo porque se prevean las condiciones sociales necesarias para que no se vea vulnerado en su eficacia respecto de las personas con discapacidad. Pero en el contexto de la discapacidad, la imagen de sujeto moral plantea al menos dos grandes problemas³⁴⁰:

Uno de ellos es que generalmente suele asociarse la discapacidad —especialmente la intelectual— con la carencia de capacidad para el ejercicio de la libertad moral. Si bien, como se ha adelantado, en ciertas ocasiones ello puede involucrar cuestiones lindantes; en muchas otras, esta suposición se basa en un mero prejuicio, o en una idea de autonomía muy restringida. Para contrarrestar ello, desde el modelo social se aboga por una concepción más amplia de la idea de autonomía, un planteamiento que no se incline excesivamente por detectar la incompetencia y que, por tanto, otorgue la misma importancia a la necesidad de una protección efectiva de los derechos y los intereses de las personas con discapacidades intelectuales³⁴¹ Que la auto-

³³⁹ DE ASÍS ROIG, R., *Sobre el concepto y el fundamento de los derechos*, Cuadernos “Bartolomé de las Casas” Nro. 17, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, 2001, p. 28.

³⁴⁰ En este sentido, como expresa Nino, la ciudadanía moral no es una cuestión de teoría biológica, sino de teoría política, o de teoría moral en un sentido amplio. NINO, C., *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Ariel Derecho, Barcelona, 1989, pp. 45 y ss.

³⁴¹ Como advierte en este sentido Christian Courtis, definir a una persona sólo por lo que no puede hacer, o en función de sus limitaciones, “supondría extender el rótulo de inútil o inservible a la humanidad entera. Prácticamente todo ser humano tiene limitaciones para desarrollar algunas actividades: cantar, realizar cálculos matemáticos, orientarse en un lugar desconocido, correr, practicar deportes, bailar, retener datos, recitar poesía, cocinar, realizar manualidades. Para la mayoría de las personas, el dato de sus limitaciones relativas a la realización de ciertas actividades es irrelevante. Las personas con discapacidad, sin embargo, han sufrido históricamente una rotulación que pone énfasis en las actividades en las que tienen limitaciones, en lugar de resaltar las actividades que sí pueden desarrollar sin dificultades.” Vid. COURTIS, C.,

nomía en ciertos casos se encuentre más restringida no significa que deba ser anulada o ignorada. Como expresa María José Añón, la autonomía no es tanto un punto de partida como un punto de llegada, lo que supone reconocer que el individuo concreto tiene limitaciones en el orden del conocimiento teórico y práctico.³⁴² En lo que concierne a las personas con discapacidades intelectuales o psicosociales, es evidente que en muchos casos la autonomía puede encontrarse limitada, pero es en esos casos precisamente donde debe resaltarse el rol del Derecho en cuanto a la garantía de desarrollo pleno del grado de autonomía existente, por mínima que sea.

Una segunda dificultad a la que se enfrenta este valor en el contexto de la discapacidad, y que se relaciona con el punto anterior, es que muchas veces la sociedad no se toma en serio la autonomía de las personas con discapacidad que tienen esa “capacidad” absoluta para el ejercicio de dicha libertad moral. Este es el típico caso de las personas con diversidades funcionales físicas o sensoriales. En muchas ocasiones, las elecciones de vida de estas personas no son consideradas tan merecedoras de apoyo social como las de las personas sin discapacidad. Ello, que pareciera partir de la consideración de que la vida de estas personas no goza del mismo valor, ha llevado a que las condiciones materiales que las personas con discapacidad necesitan para tener el control sobre sus vidas hayan sido ignoradas y desatendidas. Destacan Quinn y Degener que la mayor parte de las sociedades no han hecho lo suficiente para *habilitar* a las personas con discapacidad que tienen una clara capacidad de libertad moral para el pleno desarrollo como sujetos morales. De este modo, ironizan los autores citados cuando expresan que una cosa es tener la posibilidad de estudiar astrofísica a pesar

Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003, Revista Jueces para la Democracia, Nro. 51, p. 7.

³⁴² AÑÓN ROIG, M. J., *Necesidades y derechos. Un ensayo de fundamentación*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1994, p. 267.

de la discapacidad, y otra es poder hacerlo si no se cuenta con medios de transporte accesibles.³⁴³

De este modo, uno de los puntos centrales a la hora de hablar de autonomía de las personas con discapacidad radica en el principio de accesibilidad universal,³⁴⁴ que, como se ha mencionado, se relaciona con otro principio elemental clave de los derechos humanos: la igualdad.

2.2) La igualdad y sus implicaciones en el contexto de la discapacidad

Otro valor fundante de los derechos humanos conexo con el tema apuntado es el de la igualdad.³⁴⁵ Una de las premisas fundamentales del modelo social de discapacidad se basa en que todas las personas poseen —no solo un valor intrínseco inestimable—, sino también que son intrínsecamente iguales en lo que se refiere a su valor, más allá de cualquier diversidad física, psíquica, mental o sensorial. Sin embargo, resulta llamativo el modo en que dicho postulado es frecuentemente olvidado en el contexto de la discapacidad. La segregación de las personas con discapacidad es tomada como algo natural en muchos sitios del mundo. La filosofía de “iguales pero separados” parece ser aun aceptada en muchas partes del mundo, y en varios ámbitos, con relación a las personas con discapacidad. Como es sabido, dicha doctrina

³⁴³ Vid. QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*, Documento Naciones Unidas HR/PUB/02/1, Nueva York y Ginebra, 2002, p. 13.

³⁴⁴ Vid. CORIAT, S.A., *Lo Urbano y lo Humano. Hábitat y Discapacidad*, Monterreina, Madrid, 2003.

³⁴⁵ Ídem. El modelo social sugiere que, en relación con las personas con discapacidad, se evidencia una triple desigualdad. En primer lugar una gran desigual distribución de los recursos, sumado a una desigualdad en las relaciones de poder, que conduce asimismo a una gran desigualdad en las oportunidades de participar en la vida cotidiana, comparada con aquello disponible para las personas sin discapacidad.

no tiene lugar para la raza, y debería ser igualmente rechazada para otros grupos, pero parece no haber suficiente convencimiento aun para ello. En el ámbito de la discapacidad, un claro ejemplo de esta tensión antinómica la encontramos en la disputa sobre educación especial frente a la educación inclusiva, que trasladada al discurso teórico y al movimiento reivindicativo del modelo social, parece inclinar la balanza hacia la inclusión, aunque sin lograr un apoyo absoluto.

Apelar a la igualdad no equivale a decir que no existan diferencias entre las personas, sino más bien que una sociedad que respeta auténticamente el principio de igualdad, es aquella que adopta un criterio inclusivo respecto de las diferencias humanas, y las tiene en cuenta en forma positiva.³⁴⁶ Y aquí se sitúa el núcleo del problema. Para hacer ello —para tomar suficientemente en cuenta y valorar positivamente la diferencia que implica la discapacidad, se requieren acciones y no meramente abstenciones. Al hablar de acciones nos adentramos en dos propuestas que nacen desde el principio de igualdad: las políticas de la diferencia y las políticas distributivas. Es decir, lo que se requiere en el campo de la discapacidad son dos cosas; en primer lugar que la diferencia que implica la discapacidad no sea usada negativamente —y para ello es necesario el reconocimiento de la diferencia que dicha condición implica—; y en segundo lugar, se requieren medidas y acciones tendentes a compensar de algún modo la desigual distribución de los recursos, como consecuencia de dicha diferencia.

El modelo de igualdad de oportunidades tiene en cuenta estas dos dimensiones —enfocando adecuadamente las cuestiones sobre el uso negativo de la diferencia, a la vez que imponiendo acciones positivas. En otras palabras, la filosofía del modelo social de la discapacidad requiere de un paso más en

³⁴⁶ Ibídem.

la realización del derecho a la igualdad hacia el paradigma de la igualdad de oportunidades. Pero esto no resulta suficiente en la medida en que, para justificar su aplicación y proceder a su implementación adecuada, no se vuelva al inicio de la igualdad formal para constatar que existe un punto de partida desde la desigualdad. Por ejemplo, el Estado podría satisfacer la igualdad de oportunidades si garantiza acceso universal y gratuito a la educación en todos sus niveles, pero de nada sirve es igualdad de oportunidades, si no se parte desde las particularidades propias de los grupos oprimidos como las mujeres, los inmigrantes, o las personas con discapacidad.

2.2.1) La discapacidad como un modo de opresión social

Uno de los argumentos esenciales esgrimidos por los defensores del modelo social radica en que las personas con discapacidad no son tratadas en respeto al principio de igualdad, por encontrarse oprimidas socialmente. Como es sabido, el término “opresión social” es generalmente utilizado en el análisis de grupos que, ya sea de manera notoria o mediante un modo más sutil, son sistemáticamente perjudicados en relación con otros.³⁴⁷ Aquí entran en juego varias cuestiones a las que se ha aludido al abordar el modelo social, pero que podrían sintetizarse afirmando que las personas con discapacidad se encuentran socialmente excluidas. Esto significa —entre otras cuestiones, verse imposibilitadas de participar en una gran cantidad de actividades que sustentan una vida en sociedad, y que las eliminan de la corriente habitual de la vida cotidiana.³⁴⁸ Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria

³⁴⁷ Así, mujeres respecto de hombres, personas negras respecto de blancas, homosexuales respecto de heterosexuales, personas mayores respecto de jóvenes, y personas con discapacidad respecto de personas sin discapacidad, entre otros.

³⁴⁸ Se remite al lector en este sentido al capítulo III, apartado 4. Vid., asimismo, THOMAS, C., *Female Forms. Experiencing and understanding disability*, Disability, Human Rights and Society, Series Editor: Len Barton, Open University Press, 1999, p. 8 y ss.

—educación, trabajo, familia, interacción social, etc.— se establecen en gran medida en relación con la norma dominante —en este caso el de las personas *sin* discapacidad—. De este modo, como normalmente no se prevén adaptaciones para las *desviaciones* o las *diferencias* respecto de la norma elegida, la diferencia sirve como base para una sutil (y a veces no tan sutil) discriminación.³⁴⁹

Ahora bien, el sustentar que las personas con discapacidad se encuentran oprimidas asimismo significa, a un nivel empírico, sostener que —en términos generales— las personas con discapacidad pueden ser consideradas como un grupo en el que sus miembros se encuentran en una situación inferior respecto de otros miembros de la sociedad, precisamente por ser personas con discapacidad. También significa que aquellas desventajas se encuentran directamente relacionadas con una ideología o grupo de ideologías que justifican y perpetúan dicha situación. Detrás de esto se realiza el reclamo de que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables.

A juicio de Barnes, existe suficiente evidencia para sostener que las personas con discapacidad se encuentran en una situación de inferioridad respecto las personas sin discapacidad, ya sea en términos de vivienda, empleo, finanzas, transporte o educación.³⁵⁰ Para justificarlo apela a la teoría de Iris Marion Young, quien distingue cinco aspectos principales de la opresión, estos son: explotación, marginación, carencia de poder, imperialismo cultural y violencia.³⁵¹ Como es sabido, la autora sostiene que para que pueda

³⁴⁹ Vid. QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit., p. 5 y ss.

³⁵⁰ Vid. BARNES, C. y MERCER, G., *Disability*, op. cit., capítulo 2 Según este autor, dichas desventajas son la consecuencia de la ideología del individualismo y las ideologías periféricas que apuntalan la *medicalización* y la teoría de la tragedia personal.

³⁵¹ Vid. YOUNG, I. M., *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Ediciones Cátedra, Universidad de Valencia, Madrid, 2000, capítulo 2. La autora, al analizar las reivindicaciones de los nuevos movimientos sociales —entre los que incluye a las personas con discapacidad—, sostiene que en vez de centrarse en la distribución, una concepción de la justicia debería comenzar por los conceptos de dominación y opresión. (op. cit., p. 12 y

afirmarse que un grupo social se encuentra oprimido deben darse al menos una de las cinco características mencionadas,³⁵² y Barnes entiende que la situación de las personas con discapacidad puede considerarse afectada por las cinco.

De este modo, el autor destaca que *la marginación* —que se refiere a la eliminación sistemática de un grupo social de la corriente habitual de la vida cotidiana, e incluye desventajas materiales, exclusión de la división del trabajo, segregación institucional, y negación de derechos ciudadanos, es una situación que se encuentra implícita en la vida de las personas con discapacidad.³⁵³ En este sentido, la discriminación estructural contra las personas con discapacidad quizás no se manifieste en ninguna otra materia de modo más notorio como en la construcción del entorno³⁵⁴: las barreras físicas que afectan la movilidad de las personas con discapacidad e incluso la anulan; las construcciones que excluyen la entrada de alguien que no pueda utilizar escaleras o puertas manuales; las modalidades de transporte público

ss.) Asimismo, sostiene que cuando los nuevos movimientos sociales hablan de opresión, se refieren a las desventajas e injusticias que sufren algunas personas como consecuencia de las prácticas cotidianas de una buena intencionada sociedad liberal. De este modo, además de la tiranía en términos de gobierno —acepción comúnmente aceptada del término— la opresión se refiere también a los impedimentos sistemáticos que sufren algunos grupos y que no necesariamente son el resultado de las intenciones de un tirano... Sus causas están insertas en normas, hábitos y símbolos que no se cuestionan, en los presupuestos que subyacen a las reglas institucionales y en las consecuencias colectivas de seguir dichas reglas. (op. cit. pp. 74-75).

³⁵² Ídem. p. 84.

³⁵³ Si bien las políticas sociales proporcionan cierto reconocimiento a la marginación de las personas con discapacidad, no obstante dichas “soluciones” pueden asimismo facilitar la dependencia económica y social a través de la aplicación de los beneficios y servicios de bienestar.

³⁵⁴ Como describe Oliver, las personas con discapacidad experimentan su condición de tales como una limitación social, sea que estas limitaciones se produzcan como consecuencia de los entornos arquitectónicos inaccesibles, de las cuestionables ideas sobre inteligencia y competencia social, de la incapacidad del público en general para usar la lengua de signos, de la carencia de material de lectura en braille o de las actitudes públicas hostiles hacia personas con discapacidad no visibles. OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op. cit., p. 14.

o privado que asumen que los conductores o pasajeros no son personas con discapacidad; la información pública presentada en formas que asumen un nivel común de habilidad visual o auditiva, entre otras cuestiones. Esto se debe a que tradicionalmente, la infraestructura urbana ha sido diseñada teniendo presente en poco o en nada las necesidades de las personas con discapacidad. Un entorno inaccesible tiene un efecto dominó para una amplia gama de actividades, incluyendo las alternativas respecto de dónde y cuándo trabajar, el tipo y la localización de la vivienda, la participación en actividades de ocio, etc. El transporte inaccesible también genera barreras a la participación social y cultural. Lamentablemente, las formas más comunes de transporte no han sido diseñadas con las personas con discapacidad como usuarios en mente.³⁵⁵

Lo mencionado se superpone con la *carencia de poder* que caracteriza a las personas con discapacidad, que se confirma en el limitado control y en las escasas oportunidades en lo que respecta a sus propias decisiones de vida. Esto se verifica a través de la aguda división existente entre aquellos que ejercitan el poder —como en el caso de los profesionales de la salud, y aquellos que simplemente “cumplen órdenes” —como el caso de las personas con discapacidad—.

Afirma Barnes que esos dos aspectos de la opresión social son contrastados con la concepción marxista de *explotación*, que es reservada para las relaciones entre clases dominantes y subordinadas en la esfera de la producción, en la que un grupo extrae ganancias materiales de otro grupo. Es conciente de que es difícilmente posible beneficiarse de la explotación del

³⁵⁵ A pesar de que la mayoría de las sociedades occidentales cuenta con alguna forma de marco legislativo para abordar la construcción de entornos accesibles, estas políticas han demorado mucho en influenciar para que el diseño urbano sea considerado discriminatorio. Como se verá, la mejor solución frente a este problema es el “diseño universal”, lo que permite que el diseño satisfaga a las necesidades de todos (jóvenes, niños, adultos, personas mayores, mujeres embarazadas, personas con discapacidad...). Para más información Vid. DE ASÍS ROIG R. y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, cit.

trabajo de otro grupo si, como las personas con discapacidad, dicho grupo se encuentra marginado del mercado de trabajo. Sin embargo, entiende que alternativamente, es posible utilizar los argumentos feministas de que los hombres asignan a las mujeres el trabajo doméstico y la reproducción sexual como una forma de explotación.³⁵⁶

En cuanto al *imperialismo cultural*, destaca el autor que en los siglos recientes, una línea divisoria entre los que denomina “cuerpos capacitados”—*able-bodied*— y las personas con discapacidad ha sido establecida a nivel cultural. La “normalidad de los cuerpos capacitados” es insertada en cualquier pensamiento y comportamiento como un privilegio o estado deseable del ser. La noción del *cuerpo capacitado* asume estándares normativos o universales a través de los cuales los otros cuerpos son juzgados. Las personas con discapacidad son apartadas como *los otros* o como *los desviados*, de alguna u otra manera.³⁵⁷

Por último, la característica definitoria de *violencia* y hostigamiento en la opresión de las personas con discapacidad es sistemática y se encuentra ampliamente difundida. Independientemente de que tome la forma de ataques físicos o sexuales, políticas eugenésicas o ridiculización verbal, la

³⁵⁶ Shulamith Firestone reconoce la categoría teórica del trabajo doméstico no remunerado. Identifica a las mujeres como una “clase sexual” utilizando el método materialista que compara al colectivo de mujeres con el de la clase social, donde este trabajo no remunerado se suma al trabajo reproductivo, equivalente al trabajo de producción de miembros de la sociedad. Para esta autora el papel de las mujeres en las relaciones de producción se reconoce estrechamente ligado a las relaciones de reproducción de la especie, que consisten en la gestación, el parto y el cuidado y mantenimiento de la familia, aportando a la sociedad todo el trabajo que no está reconocido como productivo, y que sin embargo sostiene la superestructura social. Vid. FIRESTONE, S, *La dialéctica del sexo*, trad. Ramón Ribé Queralt, Kairós, Barcelona, 1976.

³⁵⁷ “La cultura científica, estética y moral del siglo XIX y principios del XX construyó explícitamente a ciertos grupos como cuerpos feos o degenerados, en contraste con la pureza y respetabilidad de los sujetos neutrales y racionales”. YOUNG, I. M., *La justicia y la política de la diferencia*, op. cit., p. 212. “La medicalización de la diferencia trae aparejada una extraña y temible lógica. Por una parte, la distinción normal/anormal es una pura oposición exclusivista de bueno/malo...” Ídem, p. 219; LE BRETON, D., *La sociología del cuerpo*, Trad. de Paula Mahler, Claves, Buenos Aires, 2002.

misma se dirige a determinadas personas en razón de que pertenecen a una categoría social particular: las personas con discapacidad.³⁵⁸ La violencia se ve directamente representada en las prácticas habituales prestadas en determinadas instituciones, como también en la discriminación indirecta que ya pasa a ser una forma de violencia encubierta. En la misma línea, Jenny Morris nos recuerda que “*The Oxford English Dictionary* define la violencia en el sentido de un daño infligido al yo. El daño puede ser físico, emocional, psicológico, material o de todos los tipos. La violación puede agredir el cuerpo, la mente o la confianza en sí mismo. El ejercicio de la violencia supone la negación de la voluntad y la autonomía de las víctimas”. La negación de la voluntad y la autonomía es un lugar común en la vida de muchas personas con discapacidad.³⁵⁹

En la misma línea puede situarse a Barton, quien entiende que las personas con discapacidad han sido siempre receptoras de una variedad de respuestas ofensivas por parte de otras personas. Una de las influencias dominantes que ha conformado, tanto las definiciones profesionales como las de sentido común, ha sido el modelo rehabilitador, imponiendo una presunción de inferioridad biológica o fisiológica de las personas con discapacidad, destacando la pérdida o las discapacidades personales, y contribuyendo al modelo de dependencia. Etiquetas como *inválido*, *tarado*, *tullido*, *impedido*, *minusválido* o *restrasado*, significan tanto una pérdida funcional como una carencia de valor. Destaca el autor que con este tipo de denominaciones, se ha acostumbrado a legitimar las visiones individuales médicas y negativas de la discapacidad, en detrimentos de otros planteamientos, en particular

³⁵⁸ Así, sostiene Abberley que en un nivel empírico, se alega que las personas con discapacidad pueden ser consideradas como un grupo cuyos miembros se encuentran en una situación de inferioridad en relación con otros miembros de la sociedad en razón de ser personas discapacitadas. Asimismo, se alega que dichas desventajas se encuentran relacionadas dialécticamente con una ideología o grupo de ideologías que justifican o perpetúan dicha situación. Más allá de esto se encuentra la afirmación de que dichas desventajas y las ideologías que las sostienen no son ni naturales ni inevitables. Vid. ABBERLEY, P., “Trabajo, Utopía y deficiencia”, op. cit.

³⁵⁹ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 25.

de las propias personas con discapacidad. Pero la discapacidad es una categoría social y política, en cuanto implica prácticas de las regulaciones y las luchas por la posibilidad de elección, la potenciación y los derechos. Esta es una forma muy diferente de entender la discapacidad, que conlleva un conjunto alternativo de supuestos, prioridades y explicaciones, en donde la discapacidad surge del fracaso de un entorno social estructurado a la hora de ajustarse a las necesidades y las aspiraciones de los ciudadanos con carencias, mas que de la incapacidad de los propias personas para adaptarse a las exigencias de la sociedad. Por ello, ser una persona con discapacidad supone experimentar la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima.³⁶⁰

Por tanto, la discapacidad, al ser entendida como las barreras sociales que impiden a las personas el acceso a la igualdad de oportunidades, se proyecta como una forma de opresión que implica limitaciones sociales. Esta perspectiva cuestiona las percepciones tanto profesionales como públicas de la discapacidad y supone mucho más que simples cambios en las cuestiones relativas a la accesibilidad y los recursos. Sostiene Barton que —más que buscar una explicación basada en las diversidades funcionales de una persona— debe destacarse el *poder* que ostentan grupos significativos para definir la identidad de otros. En este caso, el resultado de estas intervenciones por parte de los profesionales ha sido la carencia de poder, la marginación y la dependencia. Los valores y las interpretaciones médicas han contribuido históricamente a una idea que destaca las diversidades funcionales como la causa de la discapacidad. En este intento de manifestar algunas características inaceptables de las cosas no debemos asumir que las personas con discapacidad no precisen en determinados momentos del apoyo médico. Lo que se cuestiona son las condiciones y las relaciones sociales en las que esos encuentros se producen, el hecho de envolver su identidad en términos

³⁶⁰ BARTON L., "Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos", en *Discapacidad y Sociedad*, cit., p. 24.

médicos, y se propugna la importancia de que se escuche su voz así como una participación más efectiva en las decisiones que les afectan.³⁶¹

En un sentido similar, afirma Paul Hunt's que las personas con discapacidad son vistas como desafortunadas porque son incapaces de disfrutar de los beneficios sociales y materiales de la sociedad contemporánea. Ello incluye la oportunidad de casarse, de acceder a la posibilidad de ser padres y madres, y cualquier interacción social. La percepción de las personas con discapacidad como inútiles surge de su falta de compromiso en las actividades económicas corrientes y dominantes. Como consecuencia de su fracaso en ser *normales* ya sea en su apariencia o en el control sobre sus mentes, son apartadas bajo el rótulo de diferentes. De este modo, a juicio del autor, el nivel y la forma de prejuicio contra las personas con discapacidad llega a ser *opresivo*. Esto es ilustrado a través de la discriminación ampliamente practicada en el diseño del entorno, empleo, ocio y relaciones personales. Finalmente, destaca Hunt que las personas con discapacidad desentonan con los valores de las personas sin discapacidad en tanto son definidas como enfermas y sufrientes.

De este modo, emerge un contraste entre el enfoque del "atributo" de modelo individual que asemeja discapacidad con una diversidad funcional individual y una perspectiva "relacional" que ilumina de qué modo estas personas están sujetas a un proceso amplio de exclusión social. Además, la concentración convencional en "problemas personales" revela un sentimiento colectivo de injusticia: "Estamos desafiando a la sociedad a que nos tenga en cuenta, escuche lo que tenemos que decir, nos considere como una parte integral de la sociedad en sí misma. No queremos que se nos trate, ni a nosotros ni a nadie más, como ciudadanos de segunda clase..."³⁶² De este modo, se entiende que la opresión es un concepto estructural, y que es evidenciada por una gran desigual distribución de los recursos, una des-

³⁶¹ Ídem.

³⁶² Vid. HUNT, P., (ed.), *Stigma: The experience of Disability*, Geoffrey Chapman, London, 1966. p. 18 y ss.

igualdad en las relaciones de poder, y una desigualdad en las oportunidades de participar en la vida cotidiana.

Es por dichas razones y desde dichas razones que el modelo social aspira simplemente a la inclusión de las personas con discapacidad en la sociedad. Así, sostiene Mike Oliver, que la vieja visión de integración entiende que aquellas personas que son diferentes tienen que ser aceptadas y toleradas por los demás. La nueva visión de inclusión está sostenida por una filosofía enteramente diferente, que puede ser denominada la política de la identidad personal.³⁶³ Desde esta visión se entiende que la diferencia no tiene que ser meramente tolerada y aceptada, sino que tiene que ser valorada positivamente. Y para realizar esta demanda, a juicio de Oliver, no es solo necesario la prestación de un marco legal, sino también el refuerzo de dicho marco con fervor moral y político para asegurar su vigencia.³⁶⁴ Ilustra el autor de qué modo los anteriores enfoques sobre la discapacidad se preocupaban por permitir que los grupos excluidos se integraran en el juego tal como era, mientras que los nuevos métodos emancipadores se preocupan tanto de conceptualizar como de crear un juego nuevo, en el que nadie esté excluido de antemano.³⁶⁵ De este modo, cita las palabras de Steve Biko en relación con las personas negras, adaptándolas a las personas con discapacidad:

“Si por integración ustedes entienden un avance de las personas con discapacidad en la sociedad de las personas con cuerpos capacitados, una asimilación y aceptación de las personas con discapacidad dentro de una lista de normas y códigos de comportamiento ya establecidas por las

³⁶³ Vid. SKLILAR, C., *¿Y si el otro no estuviera ahí?*, Miño y Dávila, Buenos Aires, 2002, p. 10. Resultan de interés los cuestionamientos que realiza el autor cuando aboga por “volver la mirada hacia uno mismo, repensar todo lo que nos ha sido pensado desde la academia, desde los textos expertos, desde los discursos políticamente correctos, desde las acomodadas conciencias de quienes se saben formando parte de la normalidad, de lo racional, de lo democrático, de lo verdaderamente humano, es lo que provoca la relación directa y abierta con quienes no forman parte de todas estas certezas”.

³⁶⁴ OLIVER, M., *Understanding Disability*, op. cit., p. 89.

³⁶⁵ OLIVER, M., “Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”, op. cit., p. 53.

personas con cuerpos capacitados, entonces SI, yo estoy en contra... Si al contrario, por integración ustedes entienden que debe haber participación de todos los miembros de la sociedad, provista por la expresión completa de todos en una sociedad libremente cambiante, sobre la base de las necesidades de las personas, entonces estoy con ustedes".³⁶⁶

2.2.2) La igualdad y la diferencia que implica la discapacidad. ¿Políticas de reconocimiento o de redistribución?

En un inicio, la politización de las personas con discapacidad fue entendida como una respuesta a su experiencia común de opresión. Describe Morris el modo que ello generó un grupo con identidad e intereses unificados, que situaba el origen de sus reivindicaciones en las estructuras y procesos de una sociedad *discapacitante*. Para muchas personas con discapacidad, entrar en la acción colectiva fue liberador y *empoderante*. Se modificaba el estereotipo público de su pasividad y dependencia.³⁶⁷ Por otro lado, movilizándose contra las injusticias derivadas de la opresión social, las personas con discapacidad integraban una definición positiva de diferencia de grupo, en vez de aquellas que eran consideradas como signos de anormalidad. La protesta de las personas con discapacidad representa uno entre varios ejemplos de un grupo social oprimido reclamando "especificidad cultural y experimental".³⁶⁸

³⁶⁶ BIKO, S., *I write what I like*, Penguin Books, London, 1987, p. 38, citado por OLIVER, M., "Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", op. cit., pp. 92 y 93.

³⁶⁷ Vid. ALLUÉ, M., *DisCapacitados. La reivindicación de la igualdad en la diferencia*, Bellaterra, Barcelona, 2003.

³⁶⁸ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit. p. 129. Precisamente como la propia identidad —"self—identity"— es una cuestión central en la consideración de la aparición de la cultura de la discapacidad, entonces también debe ser el centro de las políticas de discapacidad. Aunque muchas personas con diversidades funcionales físicas, psíquicas o sensoriales no se identifiquen como personas con discapacidad... Por supuesto que las mismas consideraciones pueden ser realizadas con respecto a otros movimientos sociales contemporáneos, pero las campañas de las personas con discapacidad demuestran una infrarepresentación de personas mayores, personas pertenecientes a minorías étnicas, personas con dificultades de aprendizaje, etc. Para que el movimiento de personas con discapacidad sea una

Mientras los activistas con discapacidad fueron promoviendo políticas y una identidad cultural como grupo, ellos mismos se sorprendieron con la transición hacia políticas de identidad que se transformaron en una “celebración de la diferencia”. No obstante, el énfasis sobre la identidad de la discapacidad fue criticado por encontrarse en conflicto con políticas verdaderamente emancipadoras. En efecto, no se pusieron límites sobre la cantidad de diferencias o las colectividades diversas que pudieran surgir, en términos de edad, género, raza y sexualidad, por ejemplo, para socavar los reclamos de una identidad común, de grupo. Cualquier movimiento político basado en la noción de identidad se encuentra expuesto a ofensivas que denieguen “diferencias” y sean propensas a la fractura. Como el movimiento de personas con discapacidad ha descubierto con relación a las personas sordas, las identidades de la discapacidad son algunas veces rebatidas.³⁶⁹

Ahora bien, también cabría preguntarse de qué modo las teorías filosóficas contemporáneas de justicia social sitúan a las personas con discapacidad, y de qué modo deberían estar situadas en una teoría de la justicia comprensiva y global.³⁷⁰ Si bien responder a estas dos cuestiones excedería ampliamente los objetivos de este trabajo, solo interesa en este punto remarcar que el hecho de invocar a la justicia en respuesta a la discapacidad, y el modo en que ello se haga, afectará a aquellas personas —desde neonatos hasta personas mayores— que se identifiquen como personas con discapacidad, como así también sus familiares y amigos, y en definitiva a toda la sociedad.

efectiva fuerza para el cambio, debe superarse la negación de muchas personas con discapacidad a comprometerse en las políticas de discapacidad o adoptar una “identidad de discapacidad”.

³⁶⁹ Vid. LADD, p. , *Understanding Deaf Culture. In search of Deafhood*, Multilingual Matters, Sydney, 2003; PADDEN, C., HUMPHRIES, T., *Inside Deaf Culture*, Cambridge, Harvard, University Press, 2005.

³⁷⁰ Sobre este punto, Vid. SILVERS, A. (y otros) *Disability, Difference, Discrimination. Perspective on Justice in Bioethics and Public Policy*, Rowman & Littlefield Publishers, Inc, United States of America, 1998.

Silvers sostiene que tampoco se debe olvidar a aquellas personas que, no teniendo una discapacidad, se encuentran de todos modos relacionadas con los intereses de las personas con discapacidad. Como por ejemplo el movimiento feminista, que aborda a la discapacidad con relación a las responsabilidades de cuidado de las personas con discapacidad y sobre la importancia de la liberación femenina de los roles restringidos y opresivos. De un modo más general, un análisis de la justicia no puede eludir considerar si las personas sin discapacidad tienen un interés justo en eliminar la discapacidad. Por otro lado, ¿es útil la justicia para rehabilitar a aquellas personas que tienen una discapacidad o en cambio es mejor para remover las barreras sociales que generan la opresión a la discapacidad para las personas con o sin discapacidad?³⁷¹

Más allá de las diferentes respuestas que se podrían elucubrar frente a estas cuestiones, parece claro que lo que la filosofía ha considerado siempre importante en relación con las personas con discapacidad es su diferencia.³⁷² Sin embargo, los reclamos esbozados desde el modelo social se han centrado en el derecho a la igualdad, pero muchas veces rechazando entrar en la consideración de la diferencia. Quizás a ello se deba que las personas con discapacidad no han pasado por una transición sin problemas desde la exclusión a la igualdad. En este terreno, Silvers se cuestiona si el tratamiento igual de personas que se considera que tienen un déficit significa algo positivo, y si la obligación de compensar por ese déficit no genera polémica. Si bien las personas con discapacidad están siendo más visibles en la comunidad, y más escuchadas en sus reclamos, lo último ocasiona discordia.

La autora se plantea si una sociedad justa debe nivelar a las personas en razón de su discapacidad. Y responde que previamente habría que preguntarse si no han sido las prácticas sociales las que han obstaculizado

³⁷¹ Ídem, p. 2.

³⁷² Ibídem, p. 4.

a las personas con discapacidad para demostrar su competencia.³⁷³ El no brindarles las mismas oportunidades que pensamos que es justo que el resto de las personas gocen, ha generado su consideración como personas limitadas y deficientes. Por ello, además de ser categorizadas como personas con necesidades “especiales”, las consecuencias son que en la práctica se evita la su presencia en la mayor parte de los ámbitos de la vida social.

En base a estas reflexiones, algunos autores entienden que asumir que el “problema” de la discapacidad debe ser abordado distributivamente exacerbaría dichos estereotipos. Los acercamientos distributivos consideran a la discapacidad como el producto de profundas desigualdades naturales de las funciones corporales e intelectuales. Los discursos distributivos asumen la discapacidad primeramente en términos relativos a su déficit, y justifican la asignación de recursos extraordinarios. Por lo tanto, las concepciones distributivas identifican la discapacidad con necesidades. De ese modo, definen a la discapacidad como una condición que desafía a la igualdad. La distribución de los recursos de manera más generosa con la discapacidad que con el resto de las personas opaca sus objetivos. Silvers sostiene que el aislamiento al que son sometidas las personas con discapacidad va a disminuir si se remedia las obstrucciones sociales externas de acceso más que corrigiendo sus imperfecciones y faltas.

Por otro lado, otros autores, sostienen que una respuesta social justa debe abarcar referencias distributivas y que eso puede ser realizado sin tratar a las personas con discapacidad como incompetentes. Al mismo tiempo se reconoce que las teorías distributivas de la justicia han tendido a distorsionar el significado de la discapacidad abordándola como desigualdades naturales que la sociedad tiene la obligación de compensar. David Wasserman, por

³⁷³ Probablemente la respuesta a la pregunta de Silver se podría contestar desde la teoría de Nancy Fraser, quien sostiene la existencia una “falsa dicotomía” entre las políticas de redistribución y las de reconocimiento. Vid. FRASER, N., *Iustitia Interrupta: Reflexiones críticas desde la posición “postsocialista”*, Trad. de Magdalena Holguín e Isabel Jaramillo, Siglo del Hombre, Bogotá, 1997.

ejemplo, sostiene que esa respuesta es totalmente inadecuada, y que refleja una asunción de la discapacidad como déficit interno. Precisamente porque las desventajas asociadas con la discapacidad son en gran medida la consecuencia de la interacción de las personas con el entorno, la justicia debe reclamar modificaciones en el entorno, a la vez que medidas correctivas o compensatorias. Luego considera los enfoques que plantean la justicia para las personas con discapacidad exclusivamente en términos de reparación por discriminación y la reconstrucción del entorno social. Mientras que el reconocimiento de que la discapacidad es una construcción social ha servido como un importante corrector de las teorías de la justicia que consideran a la discapacidad como desigualdades naturales, ese reconocimiento no evita la necesidad de una adecuada teoría de la justicia distributiva. Condicionando el entorno, no menos que distribuyendo bienes y servicios, inevitablemente nos enfrentamos a la dificultad de encontrarnos entre los intereses de diferentes personas, que no pueden ser solucionados simplemente con la prohibición de discriminación o la demanda de igual acceso.³⁷⁴

Desde otros puntos de vista, asimismo se plantea la necesidad de que la discapacidad sea abordada desde las políticas del reconocimiento.

Algunas autoras —entre ellas Jenny Morris³⁷⁵ y Susan Wendell,³⁷⁶ —(el propio Ed Roberts inició su investigación desde dicha línea) — sostienen que, al igual que con las mujeres, la politización de las personas con discapacidad tiene sus raíces en la afirmación de que *lo personal es político*, que sus experiencias personales respecto a la denegación de oportunidades no deben ser explicadas mediante sus limitaciones corporales, sino a través de las barreras sociales, ambientales y de actitud, que forman parte

³⁷⁴ WASSERMAN D., “Distributive Justice”, en *Disability, Difference, Discrimination*, op. cit., capítulo 2. Vid., asimismo, PÉREZ DE LA FUENTE, O., *Inclusión, redistribución y el reconocimiento: discriminación positiva, diversidad cultural y justicia*, Dykinson, Madrid, 2008.

³⁷⁵ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit.

³⁷⁶ WENDELL, S., WENDELL, S., *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York, 1996, capítulo 6: “Disability and Feminist Ethics”.

de sus vidas cotidianas. De este modo, una perspectiva feminista puede tener gran relevancia en las personas con discapacidad y en las políticas sobre discapacidad.³⁷⁷ Si siempre lo personal como político fue un concepto poderoso y provechoso, también lo puede ser en su aplicación a la temática de la discapacidad.

Morris afirma que —al igual que en lo concerniente a las mujeres— el sufrimiento en la vida de las personas con discapacidad no es siempre natural, sino que es muchas veces la consecuencia de la distribución de poder. Por ello, sostiene: “nuestra disconformidad con nuestras vidas no es un defecto personal, sino una sana respuesta a la opresión a la que somos sometidas”. Y por ello considera útil trasladar la perspectiva del feminismo a un análisis sobre la experiencia de la discapacidad, utilizando el principio de transformar lo personal en político como su herramienta de trabajo principal.³⁷⁸

La autora plantea que una representación de sus vidas que combine las perspectivas feministas y de los derechos de las personas con discapacidad tiene que enraizarse en la oposición a la opresión; formar parte de la lucha contra la discriminación y los prejuicios. “Al igual que las feministas de los años 60 y 70, que *descubrieron* la exclusión de las mujeres de la historia, que pusieron de manifiesto la experiencia de la pobreza y la discriminación de las mujeres, que insistieron en que había que reconocer y detener la violencia contra las mujeres, nosotras estamos motivadas por la sensación de ofensa e injusticia. Nos ofende que se silencien nuestras voces, de manera que no se reconozca la opresión que padecemos, y definimos como injusticia la exclusión de las personas discapacitadas del núcleo de la sociedad.”³⁷⁹

³⁷⁷ Vid. MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 21.

³⁷⁸ MORRIS, J., *Pride against prejudice*, op. cit., p. 9.

³⁷⁹ MORRIS, J. (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*, op. cit., p. 20. Por otro lado, la autora le reclama al feminismo no haber incluido dentro de sus investigaciones a las mujeres con discapacidad. Señala que una de las investigaciones de mayor éxito durante la década de los años setenta y ochenta ha sido la relativa a la violencia doméstica.

De este modo, algunas autoras consideran que las aportaciones que pueden hacerse desde el feminismo hacia el modelo social de discapacidad son de gran trascendencia.³⁸⁰ Pero para ello, algunas otras entienden que existe la necesidad de reflexionar y traer al discurso el tema de la diversidad funcional. Ello resulta bastante rechazado desde el modelo social, que desde sus inicios ha intentado desligar de su discurso el abordaje de la *diversidad funcional*. Sin embargo, resultan interesantes algunos planteos que remar-

Sin embargo, ninguno de los estudios sobre violencia doméstica ha considerado el problema desde la perspectiva de las mujeres con discapacidad y, por tanto, no sorprende en absoluto que sólo desde hace pocos años los hogares de acogida de mujeres hayan comenzado a estudiar de qué modo prestar sus servicios a las mujeres con discapacidad. Y, asimismo reclama al movimiento de personas con discapacidad el no tener en cuenta las necesidades particulares de las mujeres con discapacidad. Como ejemplo aduce que las mujeres con discapacidad buscan una asistencia personal que les permita ocuparse de sus hijos, llevar sus hogares o atender a sus padres o a otras personas también necesitadas de asistencia. En cambio, el movimiento de las personas con discapacidad ha tendido a centrarse en un tipo de asistencia que permita el empleo asalariado u otras actividades ajenas al hogar. Debe dejarse en claro que para las personas con discapacidad —tanto hombres como mujeres— la vida independiente supone tanto la posibilidad de mantener sus relaciones privadas como la de participar en el mundo público del trabajo.

³⁸⁰ Ya que lo que hace el feminismo (o determinada clase de feminismo —como el de la diferencia o el radical—) es precisamente recalcar la diferencia, resaltarla, defenderla y a partir de ahí criticar el orden social establecido, aparentemente en valores neutros). El feminismo en sus orígenes (lo que se llamó el feminismo liberal), fue criticado precisamente porque planteaba una igualdad formal. Es decir, las mujeres querían iguales derechos políticos que los hombres, querían poder trabajar como los hombres... todo esto aparentemente sin involucrar ni presentarse como "diferentes de los hombres", con diferentes necesidades, por ejemplo, dada la función de la maternidad, etc. De este modo, si bien hubo un avance también hubo muchos problemas, ya que las mujeres salieron a trabajar "en igualdad de condiciones que los hombres", sin tener en cuenta el factor género. Luego surge como respuesta a las críticas, el feminismo radical, que aporta e incorpora como positivo la noción de patriarcado: al poner al descubierto los mecanismos de opresión, y al cuestionar la división sexual del trabajo. Asimismo, se generó otra visión de la igualdad —inclusiva de la diferencia, que no fuera ciega ante el género—. Si bien a este feminismo luego se le critica el excesivo énfasis sobre la biología reproductora de las mujeres, expuesto por algunas radicales, puede decirse que fue un gran aporte. Lo mismo podría plantearse con el modelo social, que dejó de algún modo —o al menos algunos planteos— de incorporar a la diversidad funcional —la diferencia que implica la diversidad funcional—.

can la necesidad de incluir su tratamiento de la diversidad funcional en el análisis de la discapacidad.

Liz Crow, por ejemplo, sostiene que es necesario introducir en la política de la discapacidad la experiencia de la diversidad funcional, ya que entiende que debe escribirse sobre la experiencia personal del cuerpo y la mente, investigarla y analizarla, porque si no se imponen estas definiciones y perspectivas, el mundo *no discapacitado* seguirá haciéndolo por las personas con discapacidad, y lo hará de manera descalificadora³⁸¹. Esta autora reconoce que la contribución del modelo social de discapacidad hacia el logro de la igualdad de derechos para las personas con discapacidad es incalculable. Sin embargo, considera que quizás sea el momento de cuestionarlo. Reconoce que, teniendo en cuenta el modo en que desde el modelo anterior se abordaba la discapacidad, centrándose en las limitaciones individuales de las personas, no parece sorprendente que el modelo social se haya centrado tan rotunda y exclusivamente en la importancia de las barreras *discapacitantes* y luchado para desmantelarlas. Sin embargo, Crow entiende que se ha tendido a considerar la discapacidad como si fuese *la totalidad* de la cuestión; corriendo el riesgo de suponer que la diversidad funcional no tiene nada que ver en la determinación de las experiencias de las personas con discapacidad. En vez de afrontar las contradicciones y la complejidad de dichas experiencias, se ha optado por presentar a la diversidad funcional como algo irrelevante y neutro y, a veces, positivo, pero nunca como lo que implica en realidad. Pero la experiencia de la diversidad funcional no siempre es irrelevante, neutra, ni positiva. Para muchas personas con discapacidad, la lucha personal relacionada con la diversidad funcional seguirá presente incluso cuando ya no existan las barreras discapacitantes.

Las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas, pero la experiencia subjetiva también forma

³⁸¹ CROW, L., "Including all for our lives: renewing the social model of disability", en *Exploring the Divide*, Barnes, C. y Mercer, G., The Disability Press, Leeds, 1996, pp. 55-72.

parte de la realidad cotidiana. Por ello, Crow afirma que debe hallarse un modo de integrar la diversidad funcional en la experiencia total y en la auto percepción y que ello redundará en beneficio del propio bienestar físico y emocional y, además, de la capacidad individual y colectiva para luchar contra la discapacidad. Para muchas personas con discapacidad, la experiencia de sus cuerpos —y no sólo las barreras discapacitantes, como la imposibilidad de acceder a los medios de transporte público— dificulta su participación política. Por ejemplo, la energía limitada de una persona puede reducir su capacidad para asistir a reuniones y otros acontecimientos. Si no se reconocen estas circunstancias, es improbable que se busquen formas alternativas de participación. Si el movimiento excluye a muchas personas con discapacidad, el conocimiento de la situación será parcial: la capacidad colectiva de concebir un mundo que no discapacite se verá disminuida.³⁸²

Crow afirma que el reconocimiento de la importancia que para las personas con discapacidad tiene la diversidad funcional no significa que se deba adoptar la forma de interpretar la experiencia que se genera desde las personas sin discapacidad. De hecho, la diversidad funcional, en su nivel más básico, es un concepto puramente objetivo que no lleva consigo ningún significado intrínseco. La diversidad funcional no significa más que los aspectos del cuerpo de una persona que no funcionan o la hacen con dificultad. Con frecuencia, este significado se amplía asumiendo que el cuerpo de la persona y, en última instancia, la persona misma es inferior. No obstante, lo primero es el hecho; lo segundo la interpretación. “Si estas interpretaciones son construcciones sociales, no son fijas ni inevitables y es posible reemplazarlas con interpretaciones diferentes, basadas en nuestra propia experiencia de la deficiencia, en vez de hacerlo con lo que las deficiencia significan para las personas *sin* discapacidad”.³⁸³

³⁸² Ídem.

³⁸³ Ibídem.

El modelo social de la discapacidad niega que la idea de diversidad funcional sea problemática, centrándose, en cambio en la discriminación como el obstáculo clave para la calidad de vida de las personas con discapacidad. La consecuencia lógica de este enfoque consiste en buscar la solución mediante la eliminación de los factores sociales, y a ello se dedican los esfuerzos del movimiento de personas con discapacidad. Es decir, que el movimiento hace especial hincapié en el cambio social para acabar con la discriminación contra las personas con discapacidad. Hay una resistencia muy fuerte a considerar la diversidad funcional como un aspecto relevante para el análisis político. Y la autora considera que la negación del carácter problemático de la diversidad funcional constituye el error del modelo social (la carencia, la falla). Aunque, por regla general, en la determinación de la experiencia y de la calidad de vida *predominan* los factores sociales —es por ejemplo más probable que la petición de una eutanasia esté motivada por la falta de una asistencia adecuada que por el dolor—, la diversidad funcional *continúa siendo* relevante. De este modo, Crow entiende que por temor a que parezca que se suscriben las respuestas usuales, se corre el riesgo de no reconocer que las desventajas de algunas personas se deben tanto a su diversidad funcional como a las barreras sociales.³⁸⁴

Este tipo de planteos no solo se realizan desde teorías feministas. Paul Abberley entiende que existe en la teoría de la discapacidad un recelo —explicable desde el punto de vista político— a hablar de la diversidad funcional. Sin embargo, considera necesario que se ello se haga si se pretende desarrollar un análisis más profundo de la relación entre diversidad funcional y discapacidad. Entiende este autor que la diversidad funcional no es

³⁸⁴ Ibídem. Por otro lado, la autora considera que el enfoque actual tampoco tiene en cuenta el hecho de que las personas puedan estar discapacitadas sin necesidad de tener una diversidad funcional. Las pruebas genéticas y víricas se utilizan en forma generalizada para prever la posibilidad de aparición posterior de una diversidad funcional concreta. Se ha manifestado el temor a que la predisposición a una diversidad funcional sea utilizada como fundamento de la discriminación, sobre todo en servicios médicos y financieros

“natural”, sino que es una categoría que cambia a lo largo de la historia (e incluso entre culturas). Del mismo modo, no todas las restricciones en la actividad humana son opresión. Explica que la forma en que un determinado análisis critica el mundo real se basa en una idea de cómo podrían ser las cosas, una Utopía. Las teorías sociales clásicas dan a la participación en la producción una importancia fundamental para la integración social; en su Utopía, el trabajo es una necesidad, como fuente de identidad. Estas teorías implican la abolición progresiva de la diversidad funcional como elemento que limita el desarrollo de todas las capacidades de las personas. Pero como es imposible alcanzar completamente ese objetivo, sigue existiendo alguna desventaja no opresora para las personas con discapacidad en esa utopía. Para un modelo social, tanto la idea de normalidad en la manera de actuar como la desventaja que experimenta el que actúa de un modo “deficiente” constituyen productos sociales opresores.³⁸⁵

Sin embargo, Abberley sostiene que algunos de los problemas más graves que tienen las personas con determinadas diversidades funcionales son difíciles, si no imposibles, de solucionar mediante la manipulación social. Por ello, y para alcanzar un desarrollo más completo de las teorías sociales de la discapacidad, se deben especificar las diferencias, así como las semejanzas, entre la discapacidad y otras formas de opresión, y encontrar un modo de incorporar la realidad material de la diversidad funcional. Su deseo es demostrar la necesidad de que se hable más sobre la diversidad a nivel de *teoría* si se pretende entender la discapacidad, ya que la diversidad funcional es el sustrato material sobre el que se erigen las estructuras sociales opresoras de la discapacidad. Para ello, es necesario reconocer que no se puede entender la diversidad funcional como una categoría abstracta, porque siempre y sólo ocurre en un contexto social e histórico que determina su naturaleza. Una consecuencia de esto es que, desde el momento en que una diversidad funcional se puede prevenir, erradicar o se pueden mejorar de forma significativa

³⁸⁵ Vid. ABBERLEY, P., “Trabajo, Utopía y deficiencia”, op. cit., p. 77 y ss.

sus efectos, ya no se puede considerar como un simple fenómeno natural, aunque fuera correcto hacerlo en un momento dado. Por el contrario, el tema adquiere un aspecto social. Así, la experiencia de unas simples cataratas o el desgaste de la articulación de la cadera, que quizá en otro tiempo fueran consideradas —con razón— un producto de la naturaleza, hoy no se pueden entender en determinados países separadamente de los fenómenos sociales de las prácticas sociales nocivas o las listas de espera del Servicio Público de Salud. Por ello, Abberley afirma que negar el tratamiento cuando es posible y deseado debe considerarse una forma de opresión.³⁸⁶

Sin embargo, por otro lado, el autor sostiene que lo que fue una vez el sustrato de la diversidad funcional también se desliza a la superestructura de la discapacidad y, por consiguiente de la opresión, de otra forma. Esta segunda forma se produce cuando se llega a experimentar la posibilidad técnica de la “cura” como un imperativo moral por la persona con discapacidad y su familia, porque un sistema social organizado en torno al supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física, no puede admitir excepciones a esta visión del mundo. Se supone que no se debe tolerar la diversidad funcional si es evitable.³⁸⁷ De ahí que la posibilidad de “cura” lleve a la opresión ideológica de quienes no desean que se les “rectifique” a ellos o a sus hijos.³⁸⁸

Teniendo en cuenta dichas cuestiones, Abberley se pregunta sobre cuál sería la utopía en relación con la discapacidad. Y responde que es perfectamente correcto y necesario explorar y documentar las determinantes socioeconómicas de la discapacidad, pero que eso no es lo único que hay

³⁸⁶ Ídem. Vid., asimismo, DE ASIS ROIG, R., *Reflexiones en torno a la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia*, Revista Universitas, nº 5, enero de 2007, pp. 13 y ss.

³⁸⁷ Vid. SAVULESCU, J., “New breeds of humans: the moral obligation of enhance”, RBMonline, Vol. 10, Supp. 1 2005, 1-9, Diciembre, 2004.

³⁸⁸ Vid. ROMANACH, J., “Las Personas con Discapacidad ante la nueva genética”, Diversocracia, Madrid, 2003. Disponible en: <http://www.diversocracia.org/ideateca.htm>

que hacer. Porque, para llevarlo a cabo con eficacia, parece necesario que se analice qué es lo que “prevemos”, si no se desea elevar sin querer las exigencias parciales e históricamente condicionadas de un sector de personas con discapacidad a principios generales de la teoría y la política de la discapacidad. Y “para que esto se produzca, debemos considerar la deficiencia en un mundo sin discapacidad”.³⁸⁹

Lo más importante es resaltar el hecho de que las barreras sociales y la diversidad funcional *interactúan*. Para que se desencadene la discapacidad debe estar presente la diversidad funcional³⁹⁰: la discapacidad es la forma de discriminación específicamente dirigida a las personas que tienen, pueden tener o han tenido una diversidad funcional. Esto no significa que la diversidad funcional genere la discapacidad, sino que aquélla es una condición necesaria para que se produzca este tipo de opresión. Por otro lado, los factores sociales pueden definir, en el plano más fundamental, lo que se perciba como diversidad funcional. La percepción de la norma y la diferencia varía cultural e históricamente. Cuando cambian las ideas, cambian las definiciones de las personas. Por ejemplo, muchas personas consideradas “enfermas mentales”

³⁸⁹ Ídem, p. 84

³⁹⁰ En este sentido en un trabajo previo se ha señalado que “...la deficiencia puede producir una discapacidad si nos dificulta o impide realizar alguna actividad de la vida diaria ...Por otra parte, la dificultad o imposibilidad de realizar alguna actividad de la vida diaria, esto es la discapacidad, puede también deberse a consecuencias “naturales” de la deficiencia, pero también a circunstancias “artificiales” ajenas a la misma, pero que “artificialmente” se vinculan a ella (en el ejemplo, puede entenderse como una consecuencia “natural” el que una persona ciega no pueda pilotar un avión, pero es una consecuencia “artificial” el que una persona ciega no pueda leer las instrucciones de los medicamentos por no encontrarse disponible su lectura en sistema Braille, por ejemplo) ... Por ello, son principalmente las consecuencias “artificiales” las que generan barreras, mientras que las consecuencias “naturales”, por su esencia, vienen configuradas como dificultades o impedimentos insalvables. Es importante aclarar, sin embargo, que las consecuencias naturales pueden mutar, convirtiéndose en “artificiales”. Por ejemplo, hace veinte años seguramente se podía sostener que la imposibilidad de que las personas ciegas pudieran utilizar un ordenador era una consecuencia “natural”, pero en la actualidad, con la disponibilidad de tecnologías asistenciales se trataría de una dificultad salvable, y por ende, una consecuencia “artificial”...”. Vid. DE ASÍS ROIG R. y otros, *La Accesibilidad Universal en el Derecho*, op. cit., p. 56.

se limitan a no ajustarse a las normas contemporáneas de conducta. Hasta hace relativamente poco, se definía oficialmente la orientación sexual de las personas homosexuales como “enfermedad mental”.³⁹¹

Esta última cuestión es planteada por Ingstand y Reynolds³⁹². Los autores sostienen que intentar universalizar la categoría “discapacidad” enfrenta problemas conceptuales de la más diversa índole. La primera estimación realizada por la Organización Mundial de la Salud estableció que el 10 por ciento de la población tenía una discapacidad. Posteriormente esos datos fueron modificados al 6 o 7 por ciento, estimando una cifra global de 245 millones de personas con discapacidad en el mundo. Las estadísticas dependen de qué se considere como discapacidad (las primeras cifras incluían la malnutrición), qué grado de severidad debe tener una diversidad funcional para ser considerada discapacidad, y en el modo en que las categorías son recogidos los datos. La definición de la OMS es, lógicamente, rígida, y se encuentra diseñada para una aplicación universal. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidad y Minusvalías de 1980 se encuentra basada en el modelo de la Clasificación Internacional de enfermedades, pero en un intento de categorizar las consecuencias de la enfermedad, incluye una consideración de los contextos sociales.³⁹³

Si bien esta Clasificación fue revisada, y se abordará en el próximo capítulo, a los efectos del punto que se está abordando es importante señalar que Ingstand y Reynolds sostuvieron que la formulación de dichos conceptos representa un valioso intento de ir más allá de las restricciones de una cla-

³⁹¹ CROW, L., “Including all for our lives: renewing the social model of disability”, op. cit.

³⁹² INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit. En esta obra los autores sostienen que el concepto de discapacidad es una construcción cultural, relativa, y que varía según los contextos históricos y sociales. Abordan asimismo el lugar de la diferencia y la igualdad, esta última como imposición, lo que, según entienden, conlleva a que la discapacidad termine siendo ignorada y a que las personas deben ser igualadas lo más posible a los supuestos “normales”.

³⁹³ Dichas clasificaciones se abordarán en el capítulo III.

sificación estrictamente biomédica. Pero que a pesar de ello, la clasificación se encuentra basada en un concepto biomédico, ya que establece que la discapacidad y la minusvalía son consecuencias de la deficiencia.³⁹⁴ Asimismo, entienden que muchos antropólogos hubieran preferido una posición relativista cultural, más que el enfoque universal propuesto por la OMS. Los autores entienden que el relativismo cultural, la idea de que el fenómeno debe ser entendido dentro de los límites de los contextos culturales pertinentes, toma dos formas. Es común una posición relativista débil dentro de las discusiones relativas a la discapacidad. El punto aquí radica en preguntarse si la desventaja planteada por una discapacidad depende de las capacidades máspreciadas o requeridas en un contexto determinado.³⁹⁵ Por otro lado, el relativismo radical busca revelar las asunciones básicas relativas a qué significa ser una persona, y qué tipos de identidad y valores existen en los contextos sociales. La versión radical cuestiona los términos de análisis e intenta revelar las categorías implícitas desde otros puntos de vista. Existen personas ciegas o con movilidad reducida o con diversidad intelectual, pero la “discapacidad” como término general no se traslada fácilmente en todas las lenguas. Los conceptos de discapacidad, minusvalía y rehabilitación emergen dentro de unas circunstancias históricas determinadas en Europa. Afirman que en la historia europea, la categoría de “enfermos” ha tenido un significado en relación con la capacidad para trabajar y es el producto de un doble movimiento hacia la individualización y la socialización de la enfermedad. Lo mismo puede decirse respecto del estatus de “discapacitado” que implica la incapacidad de un individuo de llevar a cabo o realizar ciertas

³⁹⁴ Sostienen que la primacía de un enfoque biomédico se encuentra reflejada en el hecho de que la lista de deficiencias es más extensa y detallada que la de discapacidades, la que a la vez es más detallada que la de minusvalías. INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit., p. 6.

³⁹⁵ Uno de los autores recuerda que visitando la Alhambra unos años atrás, vio escrito con tiza en una muralla de una fortaleza: “Dad limosna, mujer, que no hay nada peor en el mundo que ser ciego en Granada”. La idea de que es peor ser ciego en medio de la belleza, o discapacitado intelectual en un ambiente que valora los logros educacionales, o tener la movilidad reducida cuando se gana la vida con el trabajo físico es comúnmente aceptada. Ídem, p. 7.

actividades y al mismo tiempo sugiere una identidad de grupo en relación con la sociedad.³⁹⁶

Lo que resulta significativo es que la conceptualización cultural de humanidad es variable; las anomalías que son vistas como diferencias inhumanas varían mucho de una sociedad a otra, y las mismas no se corresponden directamente como definiciones médicas sobre diversidades funcionales. Por ejemplo, los gemelos no son considerados humanos por el pueblo Punan Bah.³⁹⁷ Dichos ejemplos pueden volverse generalizaciones estereotipadas sobre la construcción cultural de la discapacidad; de hecho son el simple comienzo de una investigación sobre discapacidad y personalidad. Si la personalidad está siendo vista no simplemente como humana sino humana en una manera que es valorada y significativa, entonces los individuos pueden ser personas en una mayor o menor extensión. Entonces debe haber tipos y grados de personalidad y las cualidades de una persona son desarrolladas y confirmadas a lo largo de la vida. La personalidad se refiere a la evaluación de otros en contraste con el sentido reflexivo sobre uno mismo.³⁹⁸

Entonces, se vuelve sobre viejas preguntas: ¿cuáles son las características significantes de una persona? ¿la capacidad individual? ¿ser miembro de una comunidad? ¿la familia? No existe una simple respuesta para cada cultura, ni existe una lista de prioridades universal. Como se ha comentado con antelación, para muchas sociedades ser miembro de una familia y tener hijos es más importante el aspecto o la apariencia o que ser una persona con capacidad para trabajar.³⁹⁹

Por otro lado, consideran que una cuestión fundamental en el discurso occidental contemporáneo de la discapacidad es la suposición de la

³⁹⁶ Y los autores entienden que, como una identidad social, la “discapacidad” actualmente está siendo creada en muchos países del Sur —a través de encuestas, proyectos de investigación, programas de rehabilitación y políticas gubernamentales Ibídem.

³⁹⁷ INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit., p. 11.

³⁹⁸ Ídem.

³⁹⁹ Ibídem.

conveniencia de la igualdad —entendida como similitud o semejanza. Los términos discapacidad, minusvalía y rehabilitación proveen indicios de dicha suposición. Etimológicamente, la palabra minusvalía fue originariamente un juego, una especie de lotería en la que el ganador pagaba una multa; el árbitro retenía el dinero en su poder en un gorro. Posteriormente, el término comenzó a ser usado en relación a las competiciones en las que competidores desiguales eran pesados para hacer el juego más igual. Por ello, la palabra tiene connotaciones de competición y de esfuerzo por crear igualdad. La discapacidad implica una privación o pérdida de una competencia o capacidad, en contraste con la *inhabilidad*, que sugiere una pérdida inherente de poder para realizar una cosa.⁴⁰⁰

Dicha noción de pérdida ha venido siendo resaltada por la respuesta hacia la discapacidad: la rehabilitación, que implica la restauración a una condición previa. Aquí hay un ideal subyacente de pérdida de igualdad y restauración y del derecho de ser capaz de participar en términos de igualdad. En la misma línea se pronuncia Stiker, quien sostiene que las concepciones occidentales de la discapacidad se encuentran diseñadas en un contexto de Estado centralista que impone un código universal mediante la legislación.

Stiker sostiene que la legislación otorga a la discapacidad una existencia y una consistencia como nunca antes —definición, criterios, y grados de gravedad. Las personas con discapacidad se transforman en un grupo de mercado, al que le es dado su identidad, como ciudadanos que tienen los mismos derechos que el resto y que deben ser integrados como la gente ordinaria. Ellos tienen una doble imagen propia: como perjudicados/dañados y como ciudadanos/trabajadores como el resto. “Paradójicamente ellos están señalados como para desaparecer, ellos son nombrados como para ser inexpresables”. Stiker señala la contradicción de esa situación. La cultura

⁴⁰⁰ Ibídem, p. 8.

del “como si” puede negar la diferencia, pero simulando que todos somos idénticos, no se genera la igualdad.⁴⁰¹

Se resalta la situación paradójica a la que se encuentran sometidas las personas con discapacidad. Pone como ejemplo la cultura americana de clase media, donde la discapacidad es tratada como inexpresable e invisible. Se actúa como si nadie percibiera la discapacidad. Dichas diferencias son dolorosamente embarazosas en una sociedad en que las diferencias se supone deben ser compensadas para que el ideal de igualdad y similitud pueda ser mantenido. Así, el autor entiende que la visión americana y europea de la discapacidad no solo se encuentra basada en una filosofía política determinada, sino que además es elaborada a través del establecimiento de leyes, procedimientos administrativos, diagnósticos médicos, instituciones de salud, especializaciones profesionales, e intereses de negocios. En Europa y América del norte, la discapacidad es también un privilegio que otorga derecho a apoyo económico y a una serie de servicios. El Estado otorga a los médicos la labor de determinar quién se encuentra en condiciones de gozar de esos derechos. En ese sentido, la cuestión pasa a ser un problema clínico. En los países escandinavos, por ejemplo, el médico es quién decide en qué punto el alcoholismo es lo suficientemente grave como para gozar de una pensión por invalidez.⁴⁰²

Ello nos conduce a otra cuestión conexas. En su análisis sobre la historia de la discapacidad y su clasificación administrativa, Deborah Stone examina las tendencias hacia la expansión de la categoría.⁴⁰³ A pesar de que el molde se basa en términos médicos, la determinación de la discapacidad en realidad implica una decisión política sobre la distribución de los bienes sociales “En vez de ver a la discapacidad como un juego de características objetivas que devuelven carencias a las personas, la podemos definir en

⁴⁰¹ STIKER, H. J., *A History of Disability*, op. cit.

⁴⁰² Ídem.

⁴⁰³ STONE, D., *The Disabled State*, Temple University Press, 1985.

términos de ideas y valores en torno a la redistribución". No obstante, la prolongada discusión gira en torno de los criterios objetivos y la valoración de la diversidad funcional, precisamente porque el Estado debe ser visto distribuyendo los recursos escasos de un modo justo y sistemático.⁴⁰⁴

2.2.3) La igualdad de oportunidades y la no discriminación

La respuesta inmediata brindada por el Derecho en los últimos tiempos frente a grupos en situación de vulnerabilidad ha venido siendo implementada a través de fórmulas legislativas antidiscriminatorias.⁴⁰⁵ Y concretamente, si bien como es sabido, existen diversas maneras de considerar el derecho a la igualdad, en el contexto de la discapacidad se ha llegado a un cierto consenso en cuanto a la elección de este derecho en su versión de igualdad de oportunidades.⁴⁰⁶

⁴⁰⁴ Vid. RIBOTTA, S., *Las desigualdades económicas. Un estudio desde el igualitarismo contemporáneo*, Universidad Carlos III de Madrid, Madrid, 2006.

⁴⁰⁵ Vid. BALLESTERO, J. L. y SLONIMSQUI, P., *Estudios sobre discriminación y xenofobia*, FD, Argentina, 2003; BARRERE UNZUETA, M.A., *Discriminación, derecho antidiscriminatorio y acción positiva en favor de las mujeres*, Civitas, 1997; BENGOCHEA, M.A., *Igualdad, diferencia y prohibición de discriminación: Fundamento y justificación de tratamientos diferenciados*, Tesis Doctoral, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III de Madrid, 2002; GARGARELLA, R. (Comp.), *Derechos y grupos desaventajados*, Gedisa, Barcelona, 1999; GIMÉNEZ GLUCK, D., *Una manifestación polémica del principio de igualdad: Acciones positivas moderadas y medidas de discriminación inversa*, colección Tirant monografías, Tirant lo Blanch, Valencia, 1999.

⁴⁰⁶ Vid. en este sentido, CAMPOY CERVERA, I., "Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad", *Revista telemática de filosofía del derecho*, Nº. 8, 2004-2005; CAMPOY CERVERA, I. y PALACIOS, A., (Coord.), *Igualdad, No Discriminación y Discapacidad. Una visión integradora de las realidades española y argentina*, Dykinson, Madrid, 2007; PALACIOS, A., "Algunas notas sobre la implementación de medidas de acción positiva a favor de personas con discapacidad. Su tratamiento constitucional", en la obra titulada: *Las múltiples dimensiones de la discapacidad*, cit.; PALACIOS, A., "El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables", en la obra titulada: *Los derechos de las personas con discapacidad: perspectivas sociales, políticas, jurídicas y filosóficas*, cit.

Cuando nos aproximamos al valor de la igualdad, afirmamos que las personas, no solo tenemos un valor personal inestimable, sino que nuestros valores son *igualmente* inestimables. Sin embargo, aun resulta llamativo el modo en que dicho postulado es frecuentemente dejado de lado en el contexto de la discapacidad. La segregación de las personas con discapacidad es tomada como algo natural en muchos sitios del mundo. Es como si la odiosa filosofía de “iguales pero separados” fuera aun aceptada en muchas partes del mundo con relación a las personas con discapacidad. Como se ha mencionado, dicha doctrina, que no tiene lugar para la raza, debería ser igualmente rechazada para otros colectivos.

Si bien existen muchas interpretaciones sobre la idea de igualdad, la más básica exige que los beneficios públicos y las cargas recaigan de igual manera y de manera justa sobre aquellos que se encuentran en una situación similar. Ello implica tener en cuenta a aquellos que se encuentran situados de manera diferente y tomar las medidas apropiadas a fin de llevar a cabo el ideal de igualdad de manera real y no ilusoria.⁴⁰⁷ Y aquí se sitúa el núcleo del problema. Para hacer ello —para tomar suficientemente en cuenta y valorar positivamente la diferencia que implica la discapacidad—, se requieren acciones y no meramente abstenciones. Lo que se requiere en el campo de la discapacidad son dos cosas; en primer lugar que la diferencia que implica la discapacidad no sea usada negativamente; y en segundo lugar, se requieren medidas, acciones para la diferencia.

⁴⁰⁷ BOBBIO, N., *Igualdad y Libertad*. Paidós. Barcelona 1993; CALSAMIGLIA, A., “Sobre el Principio de Igualdad”, en *El Fundamento de los Derechos Humanos*, Debate, Madrid. 1989; FERNÁNDEZ, E., *Igualdad y Derechos Humanos*. Técnos, Madrid, 2003; FERRAJOLI, L., *Derechos y garantías. La ley del más débil*, prólogo de Perfecto Andrés Ibáñez, traducción de Perfecto Andrés Ibáñez y Andrea Greppi, colección Estructuras y Procesos, serie Derecho, Trotta, Madrid, 1999; MARTÍNEZ TAPIA, R., *Igualdad y razonabilidad en la Justicia Constitucional española*. Universidad de Almería. Almería, 2000; PECES-BARBA MARTÍNEZ, G., *Los Valores Superiores*, Técnos, Madrid, 1986; PÉREZ LUÑO, A.E., *Dimensiones de la Igualdad*, Dykinson, Madrid, 2005.

Como expresa Gerard Quinn, el modelo de igualdad de oportunidades tiene en cuenta las dos dimensiones — enfoca adecuadamente las cuestiones sobre el uso negativo de la diferencia prohibiendo la discriminación basada en la discapacidad, a la vez que impone acciones positivas.⁴⁰⁸ En consecuencia, tomar en serio el modelo de igualdad de oportunidades en el contexto de la discapacidad implica exigir varias formas de acción o intervención del gobierno, de modo tal que:

— La igualdad de oportunidades suponga hacer frente a la exclusión estructural en esferas como los transportes, los equipamientos públicos, los servicios públicos y las comunicaciones.

— La igualdad de oportunidades implique garantizar que las personas con discapacidad sean preparadas hasta el máximo de sus capacidades para asumir un papel productivo y socialmente responsable en la sociedad civil.

— La igualdad de oportunidades permita combatir los casos de discriminación que excluyen a las personas con discapacidad de diversas esferas de la vida cotidiana. Por ello son necesarias leyes contra la discriminación que sean claras y fácilmente aplicables en las esferas económica, social, de servicios públicos y obligaciones cívicas y que reconozcan abiertamente la necesidad de integrar de forma positiva la diferencia que supone la discapacidad.

— Un programa coherente de igualdad de oportunidades suponga hacer frente a actitudes sociales profundamente arraigadas en relación con la discapacidad. Una legislación innovadora está condenada al fracaso a menos que se haga un esfuerzo sostenido por preparar el terreno y educar al público en general.⁴⁰⁹

⁴⁰⁸ QUINN, G., "Next steps —Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities", op. cit.

⁴⁰⁹ Ello es asimismo subrayado por Rafael de Asís, al destacar el papel de la educación en este aspecto. Vid. DE ASÍS ROIG, R., "La incursión de la discapacidad en la teoría de los

Más allá de estas premisas, una cuestión que apuntan Quinn y DeGENER, y que merece ser atendida, es la atinente a una suposición respecto de una *aptitud* para funcionar en la sociedad civil. Aparentemente, algunas personas carecen de dicha aptitud —totalmente o en cierta medida—. En estos casos, quizás sus necesidades y derechos quedarían desamparados de algún modo dentro del modelo de igualdad de oportunidades, lo que en cierto punto es comprensible pues, hasta hace poco el problema pasaba exclusivamente por la exclusión de las personas supuestamente *aptas*. Sin embargo, en estos casos particulares, quizás los principios subyacentes a la igualdad de oportunidades no sean suficientes o idóneos y deba recurrirse a otras herramientas. Ello probablemente sea necesario, por ejemplo, al abordar ciertos aspectos de la vida de las personas con diversidades funcionales intelectuales, pudiendo verse reflejado en el caso de las medidas de acción positiva, y concretamente al afrontarse ciertos casos de discriminación inversa. Generalmente, el establecimiento de una cuota de acceso a un puesto de trabajo, o a una beca de estudios, requiriéndose una igualdad de méritos no genera muchas posiciones encontradas, pero si la cuota se establece con independencia de dicho factor, la cuestión resulta ser más complicada en cuanto a su justificación teórica. Sin embargo, en muchas situaciones podría ser una opción adecuada y necesaria para la inclusión de personas con diversidades funcionales intelectuales en el ámbito del empleo, por ejemplo.⁴¹⁰ De este modo, se estaría pasando a requerir medidas que garanticen, no ya la igualdad de oportunidades, sino la igualdad de resultados. No obstante, el tema no parece simple, dado que en primer lugar habrá que superar ciertas barreras *actitudinales*, para poder analizar fuera de prejuicios asociados con determinadas diversidades funcionales, si nos encontramos realmente frente a la necesidad de hablar de igualdad de resultados, o si lo que se requiere

derechos: posibilidad, educación, Derecho y poder", op. cit.

⁴¹⁰ Vid. CAMPOY CERVERA, I., "La discapacidad y su tratamiento conforme a la Constitución Española de 1978", en la obra titulada *Igualdad, no discriminación y discapacidad*, cit., pp. 183 y ss.

es trabajar más profundamente las políticas de reconocimiento en el ámbito de la discapacidad.

Relacionado con ello, y en cuanto al concepto de mérito, habría que replantearse si el mismo es una herramienta válida, o al menos una herramienta objetiva, como se suele afirmar. En este sentido, es oportuna la crítica que se realiza desde el modelo social, al cuestionarse la idea de que existan modos “correctos” de realizar ciertas actividades: o si dicha corrección no constituye, nuevamente, una referencia a un cierto parámetro de normalidad, basado sobre la manera en la que la mayoría estadística de la población hace las cosas. Podría afirmarse que a lo estándar puede aplicársele los mismos razonamientos que utiliza Iris Marion Young para describir la idea de imparcialidad, que según la autora, se encuentra al servicio de al menos dos funciones ideológicas. En primer lugar la apelación a la imparcialidad alimenta el imperialismo cultural al permitir que la experiencia y la perspectiva particular de grupos privilegiados se presente como universal. En segundo lugar, la convicción de que los burócratas y expertos pueden ejercer su poder en la toma de decisiones de manera imparcial legitima la jerarquía autoritaria.⁴¹¹

Como sostiene Courtis, quizás debería reflexionarse de manera crítica respecto de las prácticas que consideramos normales, ya que bajo la normalización de una práctica puede esconderse en realidad la imposición de un parámetro a personas que, simplemente, las llevan a cabo de otro modo. El autor ofrece un ejemplo que resulta muy oportuno cuando alude al descubrimiento de que varias de las denominadas discapacidades de desarrollo o de aprendizaje, como la dislexia, no son en realidad discapacidades intelectuales, sino particularidades temporales en las posibilidades de expresión —especialmente en la expresión escrita—. Los malos resultados en ciertos exámenes se debían, por ende, no a la falta de habilidades inte-

⁴¹¹ Cfr. Young, I., *La justicia y la política de la diferencia*, Traducción de Silvina Álvarez, Ediciones Cátedra, Universidad de Valencia, Madrid, 2000, p. 24.

lectuales, sino a distintas necesidades temporales de expresión: alumnos con supuestas discapacidades intelectuales han obtenido excelentes resultados con la simple modificación consistente en extender el tiempo del examen. Esto significa que el parámetro de duración temporal elegido para examinar a todos alumnos escondía un sesgo a favor de una forma estadísticamente mayoritaria de percibir el tiempo y de expresarse dentro de ese marco —y no a que los alumnos con supuestas discapacidades de desarrollo fueran menos competentes para resolver el examen.⁴¹²

⁴¹² COURTIS, C., *Discapacidad e inclusión social*, op. cit.

CAPÍTULO III

PLASMACIÓN DEL MODELO SOCIAL EN LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

“Las personas deben ver la luz moral y dejar su injusta postura voluntariamente, pero, según se nos recuerda, los grupos tienden a ser más inmorales que los individuos. Conocemos, a través de experiencias penosas, que el opresor nunca da la libertad voluntariamente, tiene que ser demandada por el oprimido”.

MARTÍN LUTHER KING

Si bien la mayor parte de nuestros ordenamientos jurídicos se encuentran fundados sobre la base de los valores de dignidad, autonomía, igualdad y —en mayor o menor medida— solidaridad, en el mundo del Derecho dichos valores no son fácilmente reflejados a la hora de asumir políticas destinadas a las personas con discapacidad. Ello probablemente se encuentre relacionado con el rol que han ocupado las personas con discapacidad a lo largo de la historia, y en particular con la exclusión a la que se vieron sometidas en la mayor parte de las sociedades. Por ello, cuanto mayor ha sido la tendencia a construir la vida cotidiana teniendo en cuenta solo las necesidades de las personas sin discapacidad y mayor la ausencia física de las personas con discapacidad en la vida en sociedad, mas *natural* parecía ser esta falta de consideración. A juicio de Quinn y Degener, podría afirmarse que gran parte de la exclusión de las personas con discapacidad se encontraba —y aun encuentra— financiada por programas de asistencia social, dirigidos más al aprisionamiento que a la liberación. De este modo, los autores comentan que la *invisibilidad* de estas personas también ha generado una tendencia a dejar a un lado las protecciones jurídicas ordinarias para la promoción de la libertad humana que damos por sentadas. Es como si la protección

jurídica existente no se aplicara, o se aplicara con mucho menos rigor en el caso de las personas con discapacidad. Por ello, una de las principales tareas del Derecho en lo relativo a esta cuestión es lograr que las sociedades sean concientes de la contradicción entre los valores que profesan y su aplicación —o mejor dicho su falta de o incorrecta aplicación— en el contexto de la discapacidad.

De esta manera, en lo que sigue se intentará indagar de qué forma los reclamos y los valores esbozados han sido plasmados en el derecho positivo. Para ello el análisis se centrará básicamente en algunas consecuencias jurídicas derivadas de la evolución desde el modelo rehabilitador al modelo social, desde la perspectiva del derecho internacional de los derechos humanos. Para ello, se analizará el modo en que dicha transición se ha ido plasmando en el ámbito del sistema universal de protección, desde las primeras normas que fueron dando lugar al cambio —en su mayoría de *soft law*— para luego abordar concretamente el estudio de dicha plasmación en la recientemente aprobada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y que ha sido el último paso de una serie de avances que en marco del sistema universal se venía dando desde unas décadas atrás hasta la fecha.

1) BREVE APROXIMACIÓN AL NACIMIENTO Y EVOLUCIÓN DEL MODELO SOCIAL EN EL SISTEMA UNIVERSAL DE PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS

En los dos últimos decenios, el cambio hacia una perspectiva sobre la discapacidad basada en los derechos humanos ha contado con un buen respaldo en el ámbito de Naciones Unidas.⁴¹³ El mejor ejemplo de ello son

⁴¹³ Durante mucho tiempo, la discapacidad fue abordada en el seno de Naciones Unidas como una problemática de “desarrollo social”, es decir, fuera del ámbito específico de los órganos de derechos humanos del sistema. Felizmente, esta tendencia se ha revertido en las últimas

las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.⁴¹⁴ Podría afirmarse que a partir de este instrumento se ha comenzado a identificar a las personas con discapacidad como un colectivo necesitado de protección, y se ha hecho hincapié, por un lado en la singularidad de sus derechos ante determinadas situaciones, pero por otro —y esto resulta fundamental— en la necesidad de que el Estado adopte medidas de protección especiales a los fines de garantizar el ejercicio de derechos universales por parte de dichas personas.

Dichas tendencias, asimismo, han tenido y tienen repercusiones a escala global, ya que más allá de la evolución en el marco del derecho internacional, también los Estados Parte están avanzando en sus legislaciones internas hacia una perspectiva de la discapacidad basada en los derechos humanos.⁴¹⁵ Hasta la década de los años noventa, las leyes europeas receptaban un modelo rehabilitador de consideración del fenómeno de la discapacidad. Ello en ciertas ocasiones derivaba en que a las personas con discapacidad se les negara —aunque no expresamente— el estatus de ciudadanos titulares de derechos, convirtiéndolas más bien en objeto de leyes caritativas. Como se ha mencionado, por aquellos tiempos el movimiento de personas con discapacidad venía exigiendo derechos en lugar de beneficencia, y la respuesta jurídica se dio principalmente a través de leyes antidiscriminatorias, mediante las cuales se aceptó un cambio de paradigma en lo relativo a las políticas

décadas, a tal punto que nos encontramos en la actualidad viviendo un proceso de elaboración de una Convención específica sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad. Puede encontrarse información actualizada en <http://www.un.org/esa/socdev/enable/>.

⁴¹⁴ Resolución Aprobada por la Asamblea General, Cuadragésimo octavo periodo de sesiones, de 20 de diciembre de 1993. (A/RES/48/96 Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities 85th Plenary Meeting 20 December 1993).

⁴¹⁵ Vid. DEGENER T. Y QUINN, G. "A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform", en *From Principles to Practice, an International Disability law and Policy Symposium*, 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF. Accesible en la siguiente dirección: <http://www.dredf.org/symposium/degener1.html> Recientes investigaciones demuestran que más de 50 Estados han aprobado ya una legislación basada en la no discriminación y la igualdad de oportunidades en el contexto de la discapacidad.

de discapacidad.⁴¹⁶ Es así como Degener y Quinn distinguen tres períodos en cuanto a las políticas legislativas modernas, que se dieron en el ámbito de las leyes nacionales europeas.⁴¹⁷ El primer período se sitúa tras la Primera Guerra Mundial, al introducirse la legislación de servicios sociales para los veteranos de guerra con discapacidad.⁴¹⁸ El segundo período comienza en la década de los años sesenta, extendiendo la legislación de servicios sociales a *todas* las personas con discapacidad.⁴¹⁹ Por último, un tercer período, que

⁴¹⁶ A través de la sanción de la Ley 51/2003, España se ha sumado a esta nueva tendencia. Cfr. Ley 51/2003 de 3 de diciembre de Igualdad de Oportunidades, no discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (BOE nº 289, de 03-12-2003). Esta Ley viene a complementar la antigua LISMI — Ley 13/1982, de Integración Social de los Minusválidos—, y es el resultado de un largo proceso emprendido en gran medida por las mismas personas con discapacidad y sus organizaciones representativas. Supone un gran cambio en la manera de abordar el fenómeno de la discapacidad, ya que plantea la misma desde su consideración como una cuestión de derechos humanos. Desde la exposición de motivos se reconoce que las desventajas que muchas veces sufre una persona con discapacidad tienen su origen en sus dificultades personales, pero también —y sobre todo— en los obstáculos y condiciones limitativas que en la propia sociedad, concebida con arreglo al patrón de la persona media, se oponen a la plena participación de estos ciudadanos. En el mismo sentido, explica el texto legal que los cambios operados en la manera de entender el fenómeno de la “discapacidad” y, consecuentemente, la aparición de nuevos enfoques en el tratamiento de la misma, generan la necesidad de elaborar nuevas estrategias tendientes a operar de manera simultánea sobre las condiciones personales y sobre las condiciones ambientales que rodean a las personas con discapacidad. Desde esta perspectiva se plantean dos estrategias de intervención relativamente novedosas que convergen en forma progresiva: esto es, la *lucha contra la discriminación* y la *accesibilidad universal*. Como puede advertirse, desde la misma exposición de motivos se reconoce la influencia del modelo social, ello en cuanto la norma hace referencia a las limitaciones sociales, la nueva manera de afrontar el fenómeno de la discapacidad, y la consecuente necesidad de que se elaboren nuevas estrategias. Asimismo, el artículo 2 de la norma reconoce su inspiración en una serie de principios, que reflejan de manera evidente las ideas esbozadas desde el modelo social: estos son, vida independiente, normalización, accesibilidad universal, diseño para todos, diálogo civil y transversalidad de las políticas en materia de discapacidad.

⁴¹⁷ DEGENER T. y QUINN, G. “A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform”, op. cit., parte 2.

⁴¹⁸ Estas leyes de servicios sociales reflejaban la obligación de la sociedad de compensar a los veteranos de guerra mediante pensiones de invalidez, beneficios de rehabilitación y cuotas laborales.

⁴¹⁹ Si bien estas leyes seguían basándose en la caridad, el paso que se dio se encontraba dirigido a dejar de lado la causa de las diversidades funcionales. La meta pasó a ser rehabilitar a las personas con discapacidad sin tener en cuenta entonces el origen de las diversidades

comenzó en los años noventa, cuando algunos países europeos adoptaron una legislación antidiscriminatoria para las personas con discapacidad. No resulta difícil advertir que los primeros dos períodos mencionados reflejaban la filosofía del modelo rehabilitador. Las personas con discapacidad recibían beneficios de los servicios sociales porque la discapacidad se veía exclusivamente como un problema individual de la persona, quien no era capaz de enfrentarse a la sociedad. De este modo —entre otras consecuencias— los niñas y niños con discapacidad tenían derecho a la educación, pero en escuelas separadas, las personas con discapacidad tenían derecho a la rehabilitación, pero ello incluía el control de muchas áreas de sus vidas por parte de los expertos, el acceso al trabajo se restringía al protegido, y así, la lista de ejemplos podría ser muy extensa.

Por otro lado, el camino hacia la perspectiva basada en los derechos humanos se pone de manifiesto también en el hecho de que las instituciones nacionales encargadas de la promoción y protección de los derechos humanos han comenzado a interesarse por las cuestiones relativas a la discapacidad. La importancia de esto radica en que estas instituciones ayudan a tender un puente entre el derecho internacional relativo a los derechos humanos y los debates internos sobre la legislación a favor de las personas con discapacidad y la reforma de la política.⁴²⁰ Del mismo modo, las organizaciones no gubernamentales que se ocupan de las cuestiones relacionadas con la discapacidad están comenzando a ser consideradas organizaciones no gubernamentales de derechos humanos, y están promoviendo la búsqueda y procesamiento de información concreta sobre presuntas violaciones de derechos humanos de las personas con discapacidad. Y recíprocamente, entre las ONG de derechos humanos tradicionales, se encuentra en mar-

funcionales. Los contenidos o herramientas esenciales pasaron a ser la educación especial, beneficios de rehabilitación médica y vocacional, cuotas laborales y servicios de asistencia institucionalizados.

⁴²⁰ Vid. QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit., p. 12. El proceso de reforma en la legislación sobre discapacidad ha viajado por todo el mundo.

cha un proceso similar de transformación, a partir del cual la discapacidad se encuentra en un lugar prioritario dentro de la agenda de los derechos humanos.⁴²¹

1.1) Tratados de Derechos Humanos aplicables a la discapacidad

Del conjunto de normas que forman el derecho internacional de los derechos humanos de fuente convencional, es posible identificar un núcleo de Tratados que constituyen una especie de Código Internacional de los Derechos Humanos.⁴²² Aunque los Tratados mencionados abarcan, por su propia definición, a todos los seres humanos, sólo uno de ellos contiene una mención expresa a las personas con discapacidad.⁴²³ Es por ello que resulta muy

⁴²¹ Ídem.

⁴²² Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, ONU Doc. A/6316 (1966); Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de 1966, ONU Doc. A/6316 (1966); Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes de 1984, ONU Doc. A/39/51 (1984); Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, ONU Doc. A/44/49 (1989); Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer de 1982, ONU. Doc. A/34/46 (1979); Convención sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial de 1965, U.N. Doc. A/6014 (1966)

⁴²³ Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, Art. 23: “1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. 2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él. 3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible. 4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio

complejo identificar modelos de tratamiento en normas que no mencionan a la discapacidad de un modo explícito. A pesar de ello, el prácticamente silencio normativo de los Tratados de derechos humanos sobre la discapacidad no impide que se puedan formular dos observaciones relevantes:

La primera es que los seis Tratados de derechos humanos ofrecen grandes posibilidades para la protección jurídica de las personas con discapacidad, y sin embargo, expertos en la materia sostienen que hasta la fecha no se ha obtenido el suficiente provecho.⁴²⁴ La segunda observación radica en que, a pesar del mencionado silencio normativo, los mecanismos de vigilancia de dichos Tratados pueden, y en algunos casos han utilizado sus procedimientos de trabajo para interpretar, o aclarar el alcance de los derechos reconocidos, al ámbito de la discapacidad. Es por ello que la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas ha instado a los órganos de vigilancia a tener en cuenta los derechos de las personas con discapacidad en sus actividades relacionadas con cada uno de los seis Tratados principales en materia de derechos humanos. Este hecho reviste una gran importancia, ya que reconoce la necesidad de canalizar el potencial de los diversos instrumentos jurídicos internacionales en beneficio de las personas con discapacidad. Ello significa que —cuando un derecho previsto en alguno de estos instrumentos deba ser aplicado a una persona con discapacidad—

de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.”

⁴²⁴ Sobre el funcionamiento de los Tratados en el contexto de la discapacidad Vid. DEGENER, T. y KOSTER-DREESE, Y. (eds.), *Human Rights and Disabled Persons*, Kulwer-Academic Publishers, 1995. Se corroboró que a pesar de que los órganos encargados de vigilar el cumplimiento de los derechos humanos establecidos en estos tratados ofrecen grandes posibilidades en cuanto a la promoción y defensa de los derechos humanos del colectivo que nos ocupa; en la práctica se ha desaprovechado su potencial. Quizá una de las razones se deba a la gran cantidad de tareas que tienen a cargo estos órganos, sumado ello a que sus recursos presupuestarios sean limitados.

la aplicación del mismo debe ser *adaptada* a las necesidades y al contexto específico de la discapacidad.

Consecuentemente, procede en este punto analizar algunos de dichos desarrollos interpretativos, más específicamente en los dos tratados principales de derechos humanos de carácter general.

1.1.1) Pacto Internacional de Derechos civiles y políticos

Desde una aproximación general, los derechos civiles y políticos enumerados en el Pacto pueden dividirse en cuatro grupos⁴²⁵:

Derechos relativos a la existencia humana y la integridad de la persona —entre los que se encuentran el derecho a la vida, a no sufrir tratos y penas crueles, inhumanos y degradantes, entre otros—. En lo que atañe a la discapacidad se encuentran íntimamente relacionados sobre todo con algunas prácticas relacionadas con la atención de personas con discapacidades psíquicas que se encuentran en instituciones.

Derechos relacionados con la libertad —entre los que se destaca el derecho a la libertad y seguridad de la persona, que concretamente en el ámbito de la discapacidad tiene relevancia en el contexto del internamiento civil de personas con discapacidad psíquicas; o el derecho a la libertad de circulación que, por ejemplo, exige que los Estados revisen sus políticas de accesibilidad de transporte público y entornos, entre otros—.

Derechos de formar una familia y otros relacionados. En este sentido, los derechos a contraer matrimonio y formar una familia son muchas veces vulnerados en el contexto de la discapacidad.⁴²⁶ A juicio de Quinn y Dege-

⁴²⁵ Se seguirá en este punto el desarrollo planteado por QUINN, G. y DEGENER, T., en la obra *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit.

⁴²⁶ En este sentido, habría que analizar si las prácticas de esterilización obligatoria podrían ser consideradas violatorias de los derechos amparados en el artículo 23 del Pacto. En este

ner, el art. 9 de las Normas Uniformes —que describe las necesidades de las personas con discapacidad en materia de igualdad de derechos en las relaciones sexuales, el matrimonio y la paternidad— puede ser utilizado como fuente de orientación interpretativa en este contexto.

Derechos políticos — entre otros, se consagran derechos políticos clásicos como el derecho a la libertad de pensamiento, a la libertad de opinión, el derecho de reunión pacífica, el derecho a participar en la dirección de los asuntos públicos y los derechos a la igualdad—. En este último sentido, en lo que concierne a los derechos políticos, Quinn y Degener comentan que el principal problema al que se enfrentan las personas con discapacidad, se centra en que para ser activo políticamente en primer término es indispensable tener acceso al debate político general de la sociedad. De este modo, algunas personas con discapacidad, como por ejemplo las personas con diversidades funcionales auditivas o visuales, a menudo se pueden ver privadas de esa oportunidad por la existencia de barreras de comunicación. No obstante, el artículo 19 establece que el derecho a la libertad de expresión comprende la libertad de buscar, *recibir*, y difundir información. En lo que concierne al derecho de reunión y el derecho a participar en los asuntos públicos, se plantean cuestiones relacionadas con el acceso a los lugares donde se desarrolla la vida política. En lo relativo al derecho al voto, el mismo reviste una importancia fundamental. Pero si los colegios electorales son inaccesibles para los usuarios en sillas de ruedas —por ejemplo— o el material electoral sólo está disponible en versión impresa, no parece que pueda afirmarse que las elecciones se celebran por sufragio universal e igual y por voto secreto que garantice la libre expresión de la voluntad de todos los electores.

Con lo mencionado se pretende demostrar que cada uno de los derechos receptados en los Tratados pueden —y deben— ser vistos desde

sentido, el informe Despouy señala que las personas con discapacidad muchas veces son víctimas de este tipo de violaciones en muchos países.

la filosofía del modelo social que jurídicamente se traduce la adaptación al contexto específico de la discapacidad a través de una interpretación y aplicación idónea del derecho a la igualdad basado en dignidad intrínseca del ser humano. Y, en este sentido, es oportuno destacar la labor realizada por el Comité de Derechos Humanos.⁴²⁷ Si bien hasta la fecha el Comité no ha formulado ninguna observación general específicamente dedicada a las personas con discapacidad, merecen ser destacadas algunas de sus Observaciones Generales donde se abordan otros temas, pero en las que realiza alguna mención a las personas con discapacidad.⁴²⁸

En cuanto a la tarea más propiamente jurisdiccional y a modo ilustrativo, resulta oportuno mencionar el caso *Hamilton c. Jamaica*, en el que el Comité de Derechos Humanos adoptó una postura interesante respecto de la aplicación del artículo 10 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, relacionada con el trato humanitario de las personas con discapacidad detenidas.⁴²⁹ El caso se refería al trato y las condiciones de reclusión de un preso con discapacidad en espera de ser ejecutado. La persona tenía una

⁴²⁷ El Comité de Derechos Humanos es el órgano encargado de vigilar la aplicación del Pacto de Derechos Civiles y Políticos. Examina los informes presentados periódicamente por los Estados, y las denuncias presentadas por particulares o por Estados. Para facilitar la interpretación del Pacto, el CDH prepara "observaciones generales", que —si bien no son vinculantes— sirven para orientar acerca del modo de interpretar las distintas disposiciones del Pacto. Las denuncias individuales pueden ser presentadas por ciudadanos de Estados Parte que hayan ratificado el Primer Protocolo Facultativo. Para más información Vid: <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/hrc/index.htm>

⁴²⁸ Por ejemplo la Observación General Nº 25 de 1996, en la que expidió sobre el derecho al voto y a participar en los asuntos públicos. En dicha observación se ha establecido que la discapacidad física nunca puede ser motivo para restringir el derecho al voto. Asimismo, se afirma que las personas que asistan a los votantes con discapacidad deben ser neutrales y su única función debe ser preservar la independencia del votante. Lo mismo sería aplicable para los ajustes técnicos —como garantizar la accesibilidad y la intimidad del espacio de voto, por ejemplo. (CCPR/C/21/Rev.1/Add.7, *General Comment No. 25*. (General Comments); The right to participate in public affairs, voting rights and the right of equal access to public service (Art. 25): 12/07/96.)

⁴²⁹ Comunicación Nro. 616/1995, Dictamen aprobado por el Comité de Derechos Humanos el 28 de julio de 1999 (CCPR/C/66/D/616/1995).

parálisis en ambas piernas y por ende grandes dificultades para moverse, entre las que se destacan las tendientes a entrar y salir de la celda y subir a la cama. La defensa de Hamilton alegó que se habían violado los derechos amparados en los artículos 7 y 10 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, porque las autoridades penitenciarias no habían tenido en cuenta su discapacidad ni tomado los recaudos apropiados al respecto. El Dictamen del Comité, coincidiendo con lo esgrimido por la parte actora sostuvo que las condiciones a las que había sido sometido el Sr. Hamilton significaban una violación directa de su dignidad.⁴³⁰ Por ende, además de obligar al Estado de Jamaica al pago de una indemnización, el Dictamen estableció que el Estado debía tomar las medidas adecuadas a los fines de que el Sr. Hamilton recibiese el trato debido, teniendo en cuenta el plus de sus necesidades como consecuencia de la diversidad funcional. Es decir, que otorgar el mismo trato que al resto de los reclusos significaba en este caso concreto atentar contra su dignidad.⁴³¹

Como puede observarse, el Dictamen citado resalta la importancia de que —a la hora de aplicar una norma del Pacto— se tenga presente la necesaria especificación que supone la discapacidad. Las autoridades penitenciarias —al no tomar los recaudos necesarios para que la persona con discapacidad pueda ejercer sus derechos al igual que el resto de reclusos—, estaban violando su derecho a la igualdad y su dignidad. En este sentido, sostienen Quinn y Degener que los argumentos esgrimidos por el Comité de Derechos Humanos en este caso tienen importantes repercusiones para la aplicación del Pacto a las personas con discapacidad. En primer lugar, el caso deja

⁴³⁰ Dictamen, párrafo 16: "... las condiciones descritas... equivalen a una violación del derecho del actor a ser tratado humanamente y con respeto a la dignidad inherente al ser humano y contravienen, por tanto, lo dispuesto en el párrafo 1 del art. 10..."

⁴³¹ Ídem "... De conformidad con el apartado a del párrafo 3 del artículo 2 del Pacto, el Estado Parte tiene la obligación de proporcionar al Sr. Hamilton una reparación efectiva que entrañe indemnización y condiciones que tengan plenamente en cuenta su invalidez. El Estado Parte tiene la obligación de tomar disposiciones para que en lo sucesivo no ocurran violaciones parecidas".

en evidencia que los derechos humanos de las personas con discapacidad no sólo se ven afectados en el contexto de la asistencia social y la salud. Sino que, de igual manera que el resto de las personas, las personas con discapacidad ven vulnerados sus derechos humanos en los diversos papeles que asumen: como reclusos, como votantes, como empleados, como miembros de una familia, etc. En segundo lugar, el mensaje de los dictámenes del Comité radica en que los derechos consagrados en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos son aplicables a todas las personas, lo que evidentemente incluye a las personas con discapacidad. En tercer lugar, el criterio del dictamen del Comité expone de forma implícita un concepto muy importante que es el de “ajuste razonable”. De ello se desprende que los Estados Partes deben reconocer que existen presos con distintas necesidades y que por lo tanto el sistema debe ser adaptado, para encontrarse acondicionado a las mismas.⁴³²

Debe destacarse que el dictamen elaborado en el caso Hamilton supone un gran avance hacia la consideración de las personas con discapacidad como titulares de derechos y no como mero objeto de políticas de beneficencia. Por otro lado, el mismo resulta muy ilustrativo de la capacidad y el modo de aplicación de un Tratado *general* de derechos humanos en el contexto específico de la discapacidad.

1.1.2) El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966

Desde la perspectiva de la discapacidad, los derechos amparados en el Pacto pueden agruparse en cuatro líneas principales:

Derecho general a la no discriminación y el derecho a la igualdad entre hombres y mujeres.

⁴³² QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit., p. 65.

Derechos que facilitan la participación — entre los que se destacan el derecho a la educación, y el derecho a la salud—.

Derechos en relación con la participación en el lugar de trabajo — que incluyen el derecho al trabajo, a condiciones de trabajo justas y favorables, y a formar y afiliarse a sindicatos —.

Otros derechos —derecho a la salud, derecho a la seguridad social, derecho a la protección de la familia, las madres y niños, derecho a un nivel de vida adecuado, derecho a tomar parte en la vida cultural, entre otros—.

Cabe destacar que la vigilancia de la aplicación del Pacto corresponde al Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR).⁴³³ Dicho órgano emitió en 1994 una Observación específicamente sobre discapacidad, conocida como Observación General N° 5), y que procede analizar en detalle debido a la gran relevancia de sus disposiciones.⁴³⁴

En primer lugar, la Observación reafirma que las Normas Uniformes son de gran importancia y constituyen una guía de referencia particularmente valiosa para la interpretación del Pacto, y que ofrecen un puente explícito en lo relativo a la interpretación de los derechos contenidos en el Pacto en el contexto específico de la discapacidad.⁴³⁵

En segundo lugar, la Observación amplía el significado de las obligaciones de los Estados Parte en virtud del Pacto en el contexto de la discapacidad al

⁴³³ El Comité es el órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales por sus Estados Partes. El Comité se estableció en virtud de la resolución 1985/17, de 28 de mayo de 1985, del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC) para desempeñar las funciones de supervisión asignadas a este Consejo en la parte IV del Pacto. Para más información Vid: <http://www2.ohchr.org/spanish/bodies/cescr/index.htm>

⁴³⁴ Observación General Nro. 5 para las personas con discapacidad, aprobada por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en 1994. Vid: Recopilación de las Observaciones Generales y Recomendaciones Generales adoptadas por Órganos creados en virtud de tratados de Derechos Humanos. Naciones Unidas, HRI/GEN/1/Rev.7, 12 de mayo de 2004.

⁴³⁵ Observación General Nro 5, párrafo 7.

establecer que los Estados también deben velar porque el disfrute de los derechos por parte de las personas con discapacidad no se vea obstaculizado por terceras partes en la esfera privada. Específicamente, establece que los las entidades no públicas, incluidos el empleador privado y el proveedor de artículos y servicios privado quedan sometidos a las mismas normas de no discriminación e igualdad en relación con las personas con discapacidad.⁴³⁶ Por otro lado, insta a que los Estados adopten medidas de trato preferente o especial para reducir las desventajas estructurales y conseguir los objetivos de la plena participación e igualdad dentro de la sociedad para las personas con discapacidad.⁴³⁷

En tercer aspecto significativo de la Observación es que analiza las repercusiones de cada uno de los derechos contenidos en el Pacto en relación con la discapacidad. En dicho análisis se puede destacar aquí el relativo al artículo 2.2 cuando reafirma expresamente, como era de suponer, que la cláusula general de no discriminación allí reconocida debe ser interpretada como que incluye “como causal de prohibición de discriminación” a la discapacidad, ya que se encuentra englobada en la parte del artículo que establece “cualquier otra condición social”. Asimismo, según el dictamen, la discriminación fundada en una discapacidad “incluye toda distinción, exclusión, restricción o preferencia, o denegación de ajustes razonables sobre la base de la discapacidad, cuyo efecto sea anular u obstaculizar el reconocimiento, el disfrute o el ejercicio de derechos económicos, sociales o culturales”.⁴³⁸

De este modo, además de señalar que la situación jurídica de las personas con discapacidad exige una legislación antidiscriminatoria, la Observación reconoce —como luego lo hará la mayoría de las leyes en la materia— que la discriminación de las personas con discapacidad puede darse

⁴³⁶ Ídem, párrafo 11.

⁴³⁷ Ibídem, párrafo 9.

⁴³⁸ Ibídem, párrafo 15.

como consecuencia de la omisión de realización de ajustes razonables. Ello asimismo se ve reforzado por el mismo documento cuando afirma que la protección contra la discriminación no solo debe abarcar las esferas públicas, sino también las privadas.⁴³⁹ Este reconocimiento respecto de la obligación de realizar ajustes razonables implica consecuencias de gran envergadura en el ámbito del Derecho, sobre todo cuando en el caso se encuentra dirigida asimismo a la esfera privada. Cabe adelantar que ello supone reconocer la demanda del modelo social en cuanto a que lo que deber ser rehabilitado, modificado, o —en este caso— ajustado, no son las personas, sino los entornos en donde ellas se incorporan.⁴⁴⁰

1.2) La discapacidad como una cuestión de derechos humanos en las normas no vinculantes—soft law— de Naciones Unidas

Hasta aquí se ha hecho alusión a ciertos instrumentos de protección de derechos humanos generales, con el objeto de resaltar que son aplicables en su plenitud —y con los ajustes que sean necesarios— en el contexto de la discapacidad. Ahora bien, a continuación se pretende esbozar a grandes rasgos los documentos que, diseñados específicamente para el grupo de personas bajo análisis, denotan una filosofía que incorpora la consideración de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

Sin perjuicio de su carácter de derecho blando —*soft law*—, cabe mencionar que los acontecimientos que se destacan a continuación son ilustrativos porque representan un cambio de paradigma desde un modelo rehabilitador a uno social, que en lo concreto ha generado que las políticas y cuestiones relacionadas con la discapacidad hayan evolucionado gradualmente desde

⁴³⁹ *Ibidem*, párrafo 11.

⁴⁴⁰ La Observación General Nro. 5 realiza una interpretación que abarca todos los derechos amparados en el Pacto desde la esfera de la discapacidad, para lo cual se remite a dicho documento.

las esferas de asistencia social y la medicina hacia la de los derechos humanos.⁴⁴¹

1.2.1) Primeras Resoluciones de la Asamblea General de Naciones Unidas en materia de discapacidad

A partir de la década de los años cincuenta, la Asamblea General y el Consejo Económico y Social aprobaron varias resoluciones relativas a la *prevención* de la discapacidad y a la *rehabilitación* de las personas afectadas por la misma.⁴⁴² Si bien es cierto que dichos instrumentos se enmarcaban, en términos generales y de manera coherente con la época en que fueron elaborados, dentro de un modelo rehabilitador de tratamiento de la discapacidad, resulta trascendente mencionar dos resoluciones —aprobadas en la década de los años setenta— que constituyeron los primeros indicios del paso desde un criterio rehabilitador a uno social, lo que en el ámbito bajo análisis representa dejar de hablar de asistencia para comenzar a hablar de derechos.

El primero de los instrumentos mencionados se remonta al año 1971 con la aprobación por parte de la Asamblea General de la *“Declaración de los Derechos del Retrasado Mental”*.⁴⁴³ La Declaración comienza afirmando que esas personas deben gozar de los mismos derechos que los demás seres humanos (art.1). A continuación, enumera los derechos que revisten particular importancia —entre los que se incluye la educación, la capacitación y la rehabilitación—. Por otro lado, se advierte contra la posibilidad de que la

⁴⁴¹ El centro de coordinación de las cuestiones relacionadas con la discapacidad en el sistema de Naciones Unidas se encuentra en una dependencia especial de la División de Política Social y Desarrollo del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales. Esta dependencia mantiene un sitio web sumamente informativo con documentación básica: www.un.org/esa/socdev/enable

⁴⁴² Para una información más detallada, Vid. SAULLE, M. R., *Disabled Persons and International Organizations*, Roma, 1982.

⁴⁴³ Resolución 2856 (XXVI) de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1971.

mera incapacidad de ejercicio pleno de los derechos origine la eliminación completa de dichos derechos.

El segundo de los instrumentos es adoptado en 1975 bajo la denominación de “*Declaración de los Derechos de los Impedidos*”.⁴⁴⁴ La Declaración afirma que el impedido⁴⁴⁵ tiene los mismos derechos civiles y políticos que los demás seres humanos y a que se tomen las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible. Asimismo, enumera varios derechos económicos y sociales que revisten una clara importancia para el desarrollo de las capacidades y la integración social de las personas con discapacidad.⁴⁴⁶

Como puede observarse, en ambos documentos comienza a receptarse una protección a las personas con discapacidad desde su calidad de titulares de derechos, y desde la consideración de que el ejercicio de dichos derechos debe ser ejercido en condiciones de igualdad, y en respeto de su autonomía como sujetos morales.

1.2.2) Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad

La década de los años ochenta representó el paso irreversible desde el modelo rehabilitador hacia el modelo social en el ámbito internacional.⁴⁴⁷ Así, el año 1981 fue proclamado Año Internacional de los Impedidos por la Asamblea General de Naciones Unidas con el lema “Participación e igualdad

⁴⁴⁴ Resolución 3447 (XXX) de la Asamblea General, de 9 de diciembre de 1975.

⁴⁴⁵ El término «impedido» designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.

⁴⁴⁶ Asimismo, se establece la facultad de que las organizaciones representativas sean consultadas respecto de los asuntos que se relacionen con los derechos humanos de las personas con discapacidad.

⁴⁴⁷ Vid. QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit., p. 42.

plenas”.⁴⁴⁸ El decenio comprendido entre 1983 y 1992 fue proclamado Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad. La Asamblea General aprobó una resolución titulada “Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”.⁴⁴⁹

Este programa consta de 3 partes:

1. Objetivos, antecedentes y conceptos.
2. Situación actual.
3. Ejecución del Programa.

En cuanto a los objetivos, éstos son: la prevención, la rehabilitación, y la equiparación de oportunidades. Si bien los dos primeros propósitos —prevención y rehabilitación— son tradicionalmente de asistencia; el tercero —equiparación de oportunidades— resulta ser de gran importancia, ya que demuestra síntomas del cambio desde un modelo rehabilitador a un modelo social, con su consecuente aproximación en el ámbito del Derecho, de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos.

En este sentido, el Programa citado define que la “equiparación de oportunidades significa el proceso mediante el cual el sistema general de la sociedad, tal como el medio físico y cultural, la vivienda y el transporte, los servicios sociales y sanitarios, las oportunidades de educación y trabajo, la vida cultural y social, incluidas las instalaciones deportivas y de recreación, se hacen accesibles para todos”.⁴⁵⁰ De este modo, el documento recepta parte del reclamo esbozado por los creadores del modelo social, en cuanto a que acepta que es la sociedad la que debe adaptarse, y pasar a ser accesible para todos. Asimismo, el documento afirma que “Para lograr los objetivos de participación e igualdad plenas, no bastan las medidas de rehabilitación

⁴⁴⁸ Como ha sido comentado en el Capítulo III del presente trabajo, esto fue la consecuencia de la lucha plantada por las propias personas con discapacidad que exigían derechos y no mera asistencia. En este sentido, ejerció mucha influencia el denominado “Proyecto 81”.

⁴⁴⁹ Resolución 37/52 de la Asamblea General, de 3 de diciembre de 1982.

⁴⁵⁰ Párrafo 12.

orientadas hacia los impedidos. La experiencia ha demostrado que es en gran parte el medio el que determina el efecto de una deficiencia o incapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona es minusválida cuando se le niegan las oportunidades de que se dispone en general en la comunidad y que son necesarias para los elementos fundamentales de la vida...⁴⁵¹.

1.2.3) Las Normas Uniformes de Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad

El Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad se había planteado, entre sus numerosos objetivos, el inicio de un proceso de elaboración de una Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, iniciativa que luego fuere rechazada por la Asamblea General de las Naciones Unidas.⁴⁵² A pesar de ello, el Decenio pudo culminar con la elaboración de un instrumento, que si bien no sería vinculante, representaría en un futuro —y hasta la actualidad— el documento paradigmático en lo que concierne al tratamiento y la protección de las personas con discapacidad en el marco de Naciones Unidas: esto es, las Reglas Uniformes, ello si perjuicio de la Convención temática recientemente adoptada que será objeto de análisis más adelante.

Fue así como en el año 1993, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó una resolución histórica titulada “Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad”.⁴⁵³ Las normas uniformes constituyen el instrumento de Naciones Unidas que orienta la acción en la esfera de la discapacidad, y a través del cual las preocupaciones tradicionales de prevención y rehabilitación —sintomáticas del modelo rehabilitador— han quedado relegadas a favor de una perspectiva de derechos humanos incluso hasta en lo relativo a la forma de denominación

⁴⁵¹ Párrafo 21.

⁴⁵² Doc. O.N.U. A/C.3./42/SR.13 (1987).

⁴⁵³ Resolución 48/96 de la Asamblea General, de 20 de diciembre de 1993.

de las mismas —en cuanto a la igualdad de oportunidades—. Las Normas Uniformes han sido consideradas desde su normativización como el estándar básico legal internacional a los efectos de la adopción de programas, leyes y políticas con relación a la discapacidad.⁴⁵⁴ En este último sentido, a través de las mismas se reconoce la necesidad de que los Estados elaboren en conjunto con las organizaciones no gubernamentales políticas apropiadas en los diferentes niveles —local, nacional y regional— y que integren las necesidades e intereses de las personas con discapacidad en los planes de desarrollo general.⁴⁵⁵

Es importante resaltar que aunque las normas no tienen el carácter obligatorio de una Convención, llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. Así, por ejemplo y como se ha señalado anteriormente, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha manifestado que los instrumentos de *soft law*, tales como las Normas Uniformes poseen “una importancia fundamental y constituyen una guía particularmente valiosa para identificar más precisamente las obligaciones relevantes de los Estados” contenidas en aquel tratado cuando se trata de su aplicación a las personas con discapacidad.⁴⁵⁶ Por otro lado, a pesar de no ser de cumplimiento obligatorio, las Normas pueden convertirse en normas

⁴⁵⁴ Las mismas fueron así definidas por la Comisión de Derechos Humanos en el primer párrafo de su resolución 2000/51: “[La Comisión]... reconoce que cualquier violación del principio fundamental de igualdad y cualquier discriminación o diferencia negativa de trato de las personas con discapacidad que contravenga las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad vulnera los derechos humanos de esas personas.”

⁴⁵⁵ Normas Uniformes, art. 14. Un ejemplo de ello es el Documento *Agenda 22* elaborado por el Consejo Nacional Sueco de Personas con Discapacidad, que está basado en las Normas Uniformes. El mismo resulta ilustrativo, porque se basa en las Normas Uniformes para la elaboración de políticas en materia de discapacidad a nivel local. Vid. Agenda 22 “*Disability policy planning instructions for local authorities*”, revised edition, Swedish Co-operative Body of Organization for the Disabled People, Stockholm October 2001.

⁴⁵⁶ Vid. Observación General N°5, op. cit, pár. 7. La Observación General aplica las Normas Uniformes y de otros instrumentos para la interpretación de las obligaciones generales y particulares contenidas en el PIDESC.

internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estados con la intención de respetar una norma de Derecho internacional.⁴⁵⁷

Cabe destacar que las normas fueron elaboradas en gran medida basándose en las aportaciones y la filosofía elaborada por las propias personas con discapacidad, quienes han tenido en ese sentido un papel muy destacado. Como puede vislumbrarse de su análisis, muchos principios receptados por las normas son la consecuencia de los reclamos que las propias personas con discapacidad y sus organizaciones venían presentando desde años anteriores. En este sentido, el movimiento de derechos para las personas con discapacidades tuvo un papel indiscutible en la definición de los principios y directrices —tanto en su terminología como en sus contenidos— que integran las Normas en cuestión. Ello puede verse representado en diversas partes del Documento, entre las que cabe destacar los antecedentes y conceptos fundamentales esbozados en el capítulo Introductorio.

En cuanto a la finalidad, el instrumento indica que “es garantizar que niñas y niños, mujeres y hombres con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas sociedades, puedan tener los mismos derechos y obligaciones que los demás.”⁴⁵⁸ Asimismo, en lo relativo a las causas que originan la discapacidad, se expresa: “En todas las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con discapacidad ejerzan sus derechos y libertades y dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades”.⁴⁵⁹ Sobre la participación de las personas con discapacidad, se reconoce que las organizaciones no guber-

⁴⁵⁷ La costumbre como fuente de derecho internacional ha sido explícitamente reconocida por el artículo 38 del Estatuto de la Corte Internacional de Justicia. La costumbre básicamente se compone de dos elementos: 1) *Precedente*: que es una práctica de los Estados, un modo de comportamiento, la actuación de un determinado sentido. 2) *Opinio Juris*: que dichos Estados tengan conciencia de que actúan conforme a derecho. Para mayor información Vid. PEÑARANDA A., *La Costumbre en el Derecho Internacional*, Universidad Complutense de Madrid, 1988; KELSEN H., *Teoría del Derecho Internacional Consuetudinario*, Cultural Cuzco, Lima, 1996; BROWNLIE, I., *Principles of Public International Law*, 6th Ed., Oxford, 2003.

⁴⁵⁸ Normas Uniformes, Introducción: finalidad y contenido.

⁴⁵⁹ Ídem.

naméntales que trabajan en la esfera de la discapacidad deben encontrarse involucradas como asociadas en este proceso. Así, el documento establece que “las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan deben desempeñar una función activa como copartícipes en ese proceso.”⁴⁶⁰ Por logro de la igualdad de oportunidades el instrumento internacional señala que constituye “el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad, el entorno físico, los servicios, las actividades, la información y la documentación se ponen a disposición de todos, especialmente de las personas con discapacidad”.⁴⁶¹ Por último, cabe resaltar que las Normas Uniformes ya receptan una herramienta destacada del modelo social al reconocer que “las personas con discapacidad son miembros de la sociedad y tienen derecho a permanecer en sus comunidades locales...” y que para ello “deben recibir el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo y servicios sociales.”⁴⁶²

En cuanto a su estructura, las normas constan de cuatro partes:

1. *Requisitos para la igualdad de participación.* Entre los que se incluye la necesidad de educar a la sociedad acerca de la situación de las personas con discapacidad y de la imperiosa necesidad de un cambio.
2. *Esferas prioritarias para la igualdad de participación.* Esta parte define las esferas prioritarias para la reforma, entre las que se destacan las posibilidades de accesibilidad física y de comunicación, educación, empleo, mantenimiento de los ingresos y seguridad social, cultura, etc.
3. *Medidas de ejecución.* En este aspecto, se establece que la obligación principal recae sobre los Estados. Un tema importante al cual se hace referencia en el artículo 13 es que a los fines de diseñarse una planificación racional, una condición ineludible es la recolección y el análisis de datos. Para ello se recomienda que los Estados establezcan una base de datos relativa

⁴⁶⁰ Ibídem.

⁴⁶¹ Normas Uniformes, Introducción: conceptos fundamentales de la política relativa a la discapacidad.

⁴⁶² Ídem.

a la discapacidad, que incluya estadísticas sobre los servicios y programas disponibles y sobre los distintos grupos de personas con discapacidad.

4. *Mecanismo de supervisión.* La finalidad del mecanismo es promover la aplicación efectiva de las Normas. Para ello se encomienda a un Relator Especial la tarea de supervisar su aplicación.⁴⁶³

Como puede apreciarse, las normas reflejan soluciones y principios orientadores en lo relativo a un gran número de reclamos esbozados por los defensores del modelo social, entre los que cabe resaltar en primer lugar que su objeto sea garantizar a las personas con discapacidad los mismos derechos que al resto de personas. En segundo lugar, el reconocimiento de los obstáculos sociales y las consecuencias que los mismos tienen para la plena participación. En tercer lugar, la necesidad que se prevé respecto de que las organizaciones no gubernamentales que trabajan en la esfera de la discapacidad se encuentren involucradas en todos estos procesos. Y por último, el concepto de igualdad de oportunidades que las normas receptan, en cuanto a que el mismo involucra el proceso mediante el cual los diversos sistemas de la sociedad se ponen a disposición de todas las personas.

1.2.4) *Los Principios para la protección de los enfermos mentales y el mejoramiento de la atención de la salud mental*

Los Principios para la Protección de los Enfermos Mentales y para el Mejoramiento de la Salud Mental son el resultado del trabajo de la Subcomisión para la Prevención de la Discriminación y la Protección de las Minorías (actual Subcomisión de Derechos Humanos).⁴⁶⁴ Este instrumento significó la articula-

⁴⁶³ El Relator Especial de Naciones Unidas mantiene su propio sitio Web: www.disability-rapporteur.org

⁴⁶⁴ Aprobadas por Resolución 46/119 de la Asamblea General el 17 de diciembre de 1991.

ción a nivel internacional de determinadas pautas, muchas de ellas elaboradas desde los derechos humanos, en el campo de la salud mental.⁴⁶⁵

Son importantes en cuanto se encuentran elaborados desde el respeto de la idea de dignidad y autonomía de las personas con diagnóstico de enfermedad mental, e imponen límites al poder del Estado en cuanto a la restricción de los derechos de estas personas. De este modo, se enfatiza la libertad, el debido proceso legal y la no discriminación.⁴⁶⁶ En lo relativo a cuestiones más específicas relacionadas con este colectivo, se prevé el derecho a la mejor atención disponible en materia de salud mental, a un tratamiento con humanidad y con respeto a la dignidad inherente a la persona humana, a la protección contra la explotación económica, sexual o de otra índole, el maltrato y el trato degradante, a no discriminación por motivo de enfermedad mental, a una audiencia equitativa ante un tribunal independiente e imparcial nacional, para tomar las decisiones relativas a que la persona de que se trate carece de capacidad jurídica y de designarle a ésta un representante personal.⁴⁶⁷

1.2.5. Informes de Naciones Unidas

Merecen ser citados tres informes, realizados en el marco de Naciones Unidas, que tuvieron amplia repercusión por el novedoso enfoque brindado al fenómeno de la discapacidad y que resultan de gran interés en el tema que nos ocupa, por cuanto se plantea la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos.

⁴⁶⁵ Vid. ROSENTHAL, E., Y RUBENSTEIN, L., "International human rights advocacy under the 'Principles for the Protection of Persons with Mental Illness'", *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 16, 1993, p. 262.

⁴⁶⁶ HEGGLIN, M.F., *Los enfermos mentales en el derecho penal. Contradicciones y falencias del sistema de medidas de seguridad*, Editores del Puerto, Colección Tesis Doctoral, Buenos Aires, 2006.

⁴⁶⁷ Cfr. Principio nro. 1.

El primero fue el denominado *Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales*. Fue elaborado por Erica—Irena A. Daes, quien fue nombrada Relatora Especial por la Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías en el año 1986.⁴⁶⁸

El segundo se denominó *Los derechos humanos y las personas con discapacidad*. Fue elaborado por Leandro Despouy, que también fue designado Relator Especial por la Subcomisión en el año 1993.⁴⁶⁹ En primer lugar merece ser destacado su título, que específicamente aborda el tema de los derechos humanos en relación con las personas con discapacidad. En dicho sentido, el “informe Despouy” advierte sobre los abusos generalizados de derechos humanos que se cometen en la esfera de la discapacidad. Entre otras cuestiones, destaca que las personas con discapacidad se encuentran jurídicamente en desventaja en comparación con otros grupos vulnerables, como las mujeres, los refugiados, los niños, etc., resaltando el hecho de que estos otros grupos se encuentran protegidos por Convenciones temáticas, a diferencia de las personas con discapacidad. A pesar de remarcar esta falencia del sistema, el informe subraya que las personas con discapacidad se encuentran igualmente protegidas —como las demás personas— por las normas de alcance general, pactos internacionales, convenios regionales, etc. Aunque, a diferencia de los otros grupos vulnerables, no cuentan con un órgano internacional de vigilancia que les ofrezca protección en forma particular y específica.⁴⁷⁰

⁴⁶⁸ Vid. E.-I. DAES, *Principios, orientaciones y garantías para la protección de las personas recluidas por mala salud mental o que padecen trastornos mentales*, E/CN.4/Sub.2/1983/17/Rev.1, Naciones Unidas. Nueva York, 1986.

⁴⁶⁹ Despouy, Leandro, *Human rights and disabled persons*. New York: United Nations, UN/93198, (Human rights study series; no. 6).

⁴⁷⁰ El informe Despouy recomendó que todos los órganos de vigilancia de los tratados supervisarán la aplicación de sus respectivos tratados de derechos humanos a las personas con discapacidad. Pero además, su principal recomendación particular fue que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (el órgano que vigila la aplicación del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales) asumiese el papel principal de la aplicación de los derechos humanos de las personas con discapacidad. A raíz de ello, El

El tercer documento que merece ser destacado es el elaborado por Gerard Quinn y Theresia Degener que se titula *“Derechos Humanos y Discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad”* del año 2002.⁴⁷¹ El documento analiza la aplicabilidad de los valores y la doctrina de los derechos humanos en el contexto de la discapacidad y la evolución de perspectiva desde un modelo que los autores denominan médico, a uno de derechos humanos. Analizan de modo detallado los instrumentos vinculantes de derechos humanos y su potencial aplicación en el ámbito específico de la discapacidad.

1.3) La Organización Mundial de la Salud: Clasificaciones internacionales

La transición desde el concepto de discapacidad desde un modelo rehabilitador a uno social ha tenido asimismo repercusiones en la evolución que se ha vivido a través de las Clasificaciones Internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS).⁴⁷²

Como se ha indicado en el capítulo anterior, al abordar los orígenes del modelo social, la Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación del Reino Unido—*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS según sus siglas en inglés)—elaboró en el año 1976 un manifiesto que contiene la afirmación de que la sociedad *discapacita* a las personas con discapacidad. Según dicho documento, la discapacidad es algo que se coloca sobre las deficiencias por el modo en que las personas con discapacidad

Comité adoptó su conocida Observación General Nro. 5 sobre las Personas con discapacidad en 1994, la que será comentada más adelante.

⁴⁷¹ QUINN, G. y DEGENER, T., *Derechos Humanos y Discapacidad*, op. cit.

⁴⁷² La OMS es la autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas. Es la responsable de desempeñar una función de liderazgo en los asuntos sanitarios mundiales, configurar la agenda de las investigaciones en salud, establecer normas, articular opciones de política basadas en la evidencia, prestar apoyo técnico a los países y vigilar las tendencias sanitarias mundiales. www.who.int

son innecesariamente aisladas y excluidas de una participación plena en la sociedad. El análisis de la UPIAS es construido sobre la base de una clara distinción entre deficiencia y discapacidad. Así, es adoptada una definición de la deficiencia física (que posteriormente fue extendida para incluir formas sensoriales y cognitivas), en contraste a una definición de discapacidad en términos socio—políticos, definida como “el resultado de una relación opresiva entre las personas con discapacidad y el resto de la sociedad”.

Como se ha adelantado, según el citado documento la *deficiencia* es la pérdida de todo o parte de un miembro, o tener un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuoso; mientras que la *discapacidad* es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen deficiencias y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad.⁴⁷³ Esta diferencia entre discapacidad y deficiencia ha sido muy bienvenida por organizaciones de personas con discapacidad, quienes abogaron por su plasmación en los textos jurídicos y documentos internacionales. Como se comentará a continuación, si bien el camino se ha iniciado en ese sentido, no se ha llegado a una definición que satisfaga dicho reclamo de manera absoluta. No obstante, las personas con discapacidad utilizaron la distinción esbozada como fundamento de sus críticas a la primera Definición Internacional adoptada por la Organización Mundial de la Salud en el año 1980, lo que generó que más de 10 años después fuera revisada y se adoptara una nueva visión, que se vería reflejada en la Clasificación Internacional actual.

Consecuentemente, la primera de las clasificaciones que data de 1980 definió y distinguió entre tres conceptos, esto es deficiencia, discapacidad y minusvalía, del siguiente modo:⁴⁷⁴

⁴⁷³ Vid. “Union of the Physically Impaired Against Segregation”, Documento disponible en la el sitio web: <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>

⁴⁷⁴ Propuesta con carácter experimental por la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, 1980. *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (Geneva: World Health Organization, 1980).

Por *deficiencia* se entiende cualquier pérdida o anormalidad permanente o transitoria —psicológica, fisiológica o anatómica— de estructura o de función.

Por *discapacidad* se entiende una restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionados por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para un ser humano.

Finalmente, la *minusvalía* es la incapacidad que se traduce en una desventaja para una persona, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que se es considerada común para esa persona según la edad, el sexo, y los factores sociales y culturales.

Esta primera Clasificación Internacional provocó críticas considerables provenientes de organizaciones de personas con discapacidad, por considerar que se mantenía cerca de las clasificaciones médicas, que relacionaban de manera ineludible y en cadena, la enfermedad con la discapacidad y la minusvalía.⁴⁷⁵ Ello debido a que se conserva la noción de deficiencia como anormalidad en una función, discapacidad como la incapacidad de realizar una actividad considerada normal para los seres humanos, y minusvalía como la incapacidad para desempeñar un rol social *normal*.⁴⁷⁶ El mayor problema que presentaba este primer esquema de la Organización Mundial de la Salud era que, si bien admitía que la discapacidad contenía dimensiones sociales —y eso ya resultaba ser un avance—⁴⁷⁷, sin embargo

⁴⁷⁵ Entre las organizaciones que la criticaron, Disabled People's International se ha opuesto al esquema de la OMS desde su inicio. Para mayor información, puede consultarse: <http://www.dpi.org/sp/start.htm>

⁴⁷⁶ Como destaca OLIVER, M., *The Politics of Disablement*, op, dicha reafirmación de la idea de normalidad ignora la cuestión relativa al significado real de la normalidad, pero aunque la idea de normalidad sea reconocida, la falta de reparo respecto de la relatividad situacional y cultural de la misma es una omisión seria en un esquema internacional. Vid. INGSTAND, B. y REYNOLDS WHITE, S. (Ed.), *Disability and Culture*, op. cit.

⁴⁷⁷ En este sentido, resulta lamentable que la Ley española sancionada en el año 1982 ni siquiera haya tenido presente dicha clasificación, asumiendo una definición que refleja enteramente una filosofía propia del modelo rehabilitador al establecer en el artículo 7 de su Título II —sobre Titulares de los Derechos— lo siguiente: “1. A los efectos de la presente Ley se

no consideraba la posibilidad de que la misma surgiera muchas veces de manera directa como consecuencia de causas sociales; sino que tanto la discapacidad como la minusvalía serían consecuencia *directa* de la deficiencia. Es decir que la deficiencia siempre, en todos los casos originaría discapacidad y minusvalía.⁴⁷⁸

Sin embargo, más allá de dichas valoraciones, puede destacarse a favor de la clasificación, ser un instrumento que ha permitido centrar la atención de las estructuras administrativas, y también de la sociedad, en la problemática de las personas con discapacidad, estimulando la preocupación por garantizar el desarrollo de medidas terapéuticas y compensatorias. Por ello, aún cuando dicho modelo pudo resultar útil para garantizar el desarrollo de actuaciones ante las situaciones de *minusvalía*, ha contribuido también a reforzar los elementos de estigmatización. Ello se ha debido en gran medida a la tendencia a extender sus conceptos a los restantes aspectos de la vida de las personas con discapacidad, como así también al hecho de que los profesionales sanitarios —en el proceso de elaborar el diagnóstico y clasificar los déficit— tienden a subrayar las diferencias.⁴⁷⁹

Ahora bien, como consecuencia de las críticas mencionadas, y siguiendo los nuevos paradigmas respecto de la consideración de la discapacidad,

entenderá por minusválido toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales." Más allá de remarcar la terminología que la norma utilizaba para referirse a las personas con discapacidad —minusválidos— resulta claro que la antigua ley considera —desde un modelo rehabilitador— que la disminución de las posibilidades de integración educativa, laboral, o social de una persona con discapacidad es la consecuencia *directa y exclusiva* de una deficiencia; descartando desde el inicio en la definición la consideración de las carencias o falta de adaptación de la propia sociedad y del entorno. Vid. Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (BOE nº 103 de 30—04-1982).

⁴⁷⁸ Vid., en esta misma línea: ABBERLEY, P., "Disabled People and 'Normality'", en *Disabling Barriers—Enabling Environments*, Swain, J, Finkelstein, V., y Oliver M. (Eds.), London: Sage, 1993, y BARNES, C. y MERCER, G. (Eds.), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds: The Disability Press, 1996.

⁴⁷⁹ Vid. Clasificación cita del IMSERSO, p. 7 y ss.

la Organización Mundial de la Salud adoptó en el año 2001 una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud —CIF—. ⁴⁸⁰ La misma es una revisión de la anterior clasificación mencionada anteriormente. Su objetivo primordial es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud”. ⁴⁸¹ En esta nueva Clasificación, el término discapacidad engloba al de “deficiencia”, “limitaciones en la actividad” y “restricciones en la participación”.

La clasificación revisada define los componentes de la salud y algunos componentes “relacionados con la salud” del “bienestar” (tales como la educación, el trabajo, etc.). El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global que hace referencia a todas la Funciones corporales, Actividades y Participación; de manera similar, la *discapacidad* engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. Además, la nueva Clasificación también enumera *factores ambientales* que interactúan con todos los demás factores.

A grandes rasgos, podría decirse que la estructura de la Clasificación es la siguiente:

Parte 1. Funcionamiento y discapacidad: el Funcionamiento y la Discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre los estados de salud —enfermedades, trastornos, etc.— y los factores contextuales —que incluyen tanto factores personales como ambientales. ⁴⁸² La

⁴⁸⁰ *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Geneva: World Health Organization, 2001), aprobada por la 54ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada del 17 al 22 de mayo de 2001.

⁴⁸¹ La CIF ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas e incorpora las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades de las Personas con Discapacidad.

⁴⁸² La idea básica de los factores ambientales está constituida por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. Vid. Documento CIF p. 2 y ss.

misma incluye las Funciones y Estructuras Corporales⁴⁸³ y las Actividades y Participación.⁴⁸⁴

Parte 2. Factores contextuales: los factores contextuales representan el trasfondo total tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida⁴⁸⁵ Incluye a los Factores ambientales⁴⁸⁶ y los Factores personales.⁴⁸⁷

⁴⁸³ Las funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales —incluyendo las funciones psicológicas—. Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes. Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales tales como una desviación significativa o una pérdida. Documento CIF, cit., p. 3.

⁴⁸⁴ Actividad es la realización de una tarea o acción por una persona. Participación es el acto de involucrarse en una situación vital. Limitaciones en la Actividad son dificultades que una persona puede tener en el desempeño/realización de las actividades. En el desempeño/realización se incluyen los Factores Ambientales: todos los factores del mundo físico, social y actitudinal. Restricciones en la Participación son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales. Un problema con el desempeño/realización puede deberse directamente al contexto/entorno social, incluso cuando el individuo no presenta ninguna deficiencia. Por ejemplo, una persona que es HIV positiva, aunque no haya desarrollado ni síntomas ni la enfermedad, o una persona con una predisposición genética a padecer determinada enfermedad, puede no presentar ninguna deficiencia o puede tener suficiente capacidad para trabajar aunque no lo haga porque no le permiten acceder a determinados servicios, por estar siendo discriminado o sufrir las consecuencias del estigma. Ídem.

⁴⁸⁵ Incluyen los Factores Ambientales y los Factores Personales que pueden tener un efecto en la persona con una condición de salud y sobre la salud y los estados “relacionados con la salud” de esta persona. Íbidem.

⁴⁸⁶ Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales. Los mismos interactúan con los componentes de las “Estructuras y Funciones Corporales” y “Actividades y Participación”. De este modo, la discapacidad es definida 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 las que vive esa persona. A causa de esta relación, los diferentes ambientes pueden tener diferentes efectos en un individuo con una determinada condición de salud. Un entorno con barreras, o sin facilitadores, restringirá el desempeño/realización del individuo; mientras que otros entornos que sean más facilitadores pueden incrementarlo. La sociedad puede dificultar el desempeño/realización de un individuo tanto porque cree barreras (ej. edificios inaccesibles) o porque no proporcione elementos facilitadores (ej. baja disponibilidad de instrumentos de ayuda). Íbidem.

⁴⁸⁷ Los factores personales constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte

Cabe destacar que desde la Clasificación se persigue proporcionar un abordaje, desde una perspectiva múltiple, a la clasificación del funcionamiento y la discapacidad como un proceso interactivo y evolutivo.⁴⁸⁸ Existe una interacción dinámica entre todos los elementos ya que las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros. Así, por ejemplo, según el documentos de la OMS una persona puede:

1. *Tener deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad* —sería el caso de una desfiguración como consecuencia de la lepra, que puede no tener efecto en la capacidad de la persona—. ⁴⁸⁹

1. *Tener problemas de desempeño/realización sin deficiencias o limitaciones en la capacidad* —sería el caso de una persona HIV positiva o de una persona que en el pasado hubiera tenido una discapacidad mental, que se enfrentan a la estigmatización o la discriminación en las relaciones interpersonales o el trabajo—. ⁴⁹⁰

3. *Experimentar un grado de influencia en dirección contraria* —así, la institucionalización puede provocar una pérdida de las habilidades sociales en muchas ocasiones—.

Como puede apreciarse, a diferencia de la primera Clasificación, la CIF se encuentra basada en la integración de dos perspectivas: la médica o biológica, y la social. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque “biopsicosocial” que intenta conseguir una síntesis, y, así, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva

de una condición o estados de salud. Estos factores pueden incluir el sexo, la raza, la edad, otros estados de salud, la forma física, los estilos de vida, los hábitos, los “estilos de enfrentarse a los problemas y tratar de resolverlos”, el trasfondo social, la educación, la profesión, las experiencias actuales y pasadas, los patrones de comportamiento globales y el tipo de personalidad, los aspectos psicológicos personales y otras características. Ibídem.

⁴⁸⁸ Ibídem.

⁴⁸⁹ Ibídem.

⁴⁹⁰ Ibídem.

biológica, individual y social. Ello porque la Clasificación parte de la idea de que ninguna de las dos perspectivas —ni la biológica ni la social— resuelve por sí sola todas las cuestiones inherentes a esta realidad tan compleja que es la discapacidad.⁴⁹¹ Además, gracias a esta visión integradora— se facilita la diferenciación entre los distintos componentes de la discapacidad, lo cual se considera que puede resultar muy útil a los fines de clarificar la naturaleza de las actuaciones que son requeridas y los niveles a los que dichas actuaciones deben estar dirigidas.

2) EL MODELO SOCIAL Y SU PLASMACIÓN EN LA CONVENCIÓN DE LA ONU SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD⁴⁹²

2.1) A modo de introducción: antecedentes, estructura y objeto de la Convención

Tras un proceso de cuatro años, el 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (de aquí en más “la Convención”).⁴⁹³ Sin duda este instrumento es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores, entre los que destacan Estados miembros de Naciones Unidas, Observadores de Naciones Unidas, Cuerpos y organizaciones importantes de Naciones Unidas, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos

⁴⁹¹ Vid., en este sentido, Documento CIF, cit.

⁴⁹² Se aclara al lector o lectora que la mayor parte de los documentos utilizados en este capítulo se encuentran redactado en inglés, y que las traducciones pertenecen a quien escribe, salvo que se indique lo contrario. Asimismo, los documentos que se mencionan, salvo que se brinde otra referencia, pueden encontrarse en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhoccom.htm>

⁴⁹³ Texto incluido en el Informe final del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Resolución 60/232 de la Asamblea General de la ONU; A/61/611, de 6 de diciembre de 2006.

nacionales, y organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad.⁴⁹⁴

Este nuevo instrumento supone importantes consecuencias para las personas con discapacidad, contando entre las principales, la “visibilidad” de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción indubitada del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y el contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. No obstante, más allá de la enorme trascendencia que las cuestiones mencionadas implican, debe tenerse presente que la Convención, no es, ni debe ser, interpretada como un instrumento aislado, sino que supone la última manifestación de una tendencia mundial, a favor de restaurar la visibilidad de las personas con discapacidad, tanto en el ámbito de los valores, como en el ámbito del Derecho.

2.1.1) Antecedentes inmediatos

La posibilidad de elaborar una Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad había sido planteada por primera vez en el ámbito de los Estados en el año 1987, durante la celebración de una Reunión de Expertos encargados de examinar la aplicación del Programa de Acción Mundial. El primer esbozo de Convención fue presentado ese mismo año por Italia en la Cuadragésima Segunda Sesión de la Asamblea General.⁴⁹⁵ Con posterioridad, en el año 1988, Suecia hizo un nuevo intento en la Cuadragésima Cuarta Sesión de la Asamblea General, pero ninguno de los dos países tuvo éxito. La oposición se encontraba fundamentalmente motivada

⁴⁹⁴ Por una visión más específica del proceso de negociación Vid: PALACIOS A. y WALLS M., “Changing the Paradigm — the Potential impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities”, *Irish Yearbook of International Law* Vol. 1, 2008, pp. 121-165.

⁴⁹⁵ Cfr. “Human Rights and Persons with Disabilities”, United Nations Enable, Dcto. N. 29-30, 2002.

por una preocupación general respecto de que el régimen de derechos humanos fuera aun demasiado exigente y difuso, y que los mecanismos existentes podían proveer una adecuada protección a las cuestiones relativas a la discapacidad. Por otro lado, algunas Delegaciones alegaban que podrían presentarse muchas dificultades a la hora de la ratificación de una Convención de este tipo, como consecuencia de que sus propias legislaciones no abordaban la discapacidad como motivo de discriminación.⁴⁹⁶

Se ha mencionado cómo, al analizarse el sistema internacional de derechos humanos en el contexto de la discapacidad, muchas eran las críticas que subrayaban una carencia, consistente en que la discapacidad no contara —al igual que en el contexto de género e infancia, por ejemplo— con un instrumento vinculante de protección específica. Si bien ello no quita relevancia al resto de instrumentos generales, la necesidad de elaboración de un instrumento específico fue transformándose poco a poco en una cuestión imperiosa.

Esta necesidad fue destacada a través de dos informes, realizados en el marco de Naciones Unidas (comentados anteriormente),⁴⁹⁷ que tuvieron amplia repercusión, por el novedoso enfoque brindado al fenómeno de la discapacidad, y que resultan de gran interés en el tema que nos ocupa, por cuanto se plantea la discapacidad desde la perspectiva de los derechos humanos. En este contexto es importante destacar la conclusión del informe elaborado por Quinn y Degener, en el sentido de que las personas con discapacidad eran de algún modo “invisibles” dentro del sistema de derechos humanos de Naciones Unidas, y que, a diferencia de otros grupos —tales como mujeres y niños y niñas—, las personas con discapacidad no contaban

⁴⁹⁶ Vid. DHIR AARON, A., “Human Rights Treaty Drafting through the Lens of Mental Disability: The proposed International Convention on Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities”, *Stanford Journal of International Law*, 181, 2005, p. 185. El autor destaca, asimismo, que la ambivalencia que se argumentaba internacionalmente no resulta sorprendente, sobre todo en el ámbito de la discapacidad mental, dada la historia de graves abusos y violaciones de derechos humanos vivida por este colectivo particularmente.

⁴⁹⁷ Vid, Informes Despouy (1993) y Quinn/Degener (2001).

con un instrumento jurídicamente vinculante ni con un Comité que velara por la protección de sus derechos de manera expresa. Es decir, a pesar de que las personas con discapacidad eran destinatarias, al igual que el resto de personas, de la protección establecida por los Tratados mencionados, en muchos casos dichas normas no se aplicaban, o se aplicaban de manera diferente —desventajosa— para este colectivo. Por ello, el núcleo central del Informe contenía una serie de argumentos relativos a la necesidad de un nuevo Tratado, específico sobre discapacidad, que vendría a ampliar —aunque no a reemplazar, sino a reforzar —el sistema existente.

Por otro lado, desde el movimiento de personas con discapacidad hacía tiempo que se venía insistiendo en la necesidad de contar con un documento vinculante. En el año 2000 se celebró Beijing una Cumbre Mundial de organizaciones no gubernamentales dedicadas a la discapacidad, en donde se sugirió, una vez más, la necesidad de una Convención Temática.⁴⁹⁸ La Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Nuevo Siglo, afirmaba que era ese el momento oportuno para que las organizaciones no gubernamentales y los Estados colaborasen en un proceso dirigido a la elaboración y adopción de una Convención Internacional⁴⁹⁹. La conferencia instaba a los Jefes de Gobierno de los Estados al inicio del proceso de elaboración de la citada Convención,⁵⁰⁰ al mismo tiempo que comprometían a las organizaciones participantes, en el esfuerzo de alcanzar un instrumento jurídico internacional con fuerza vinculante.⁵⁰¹

⁴⁹⁸ Cfr. “Declaración de Beijing sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el nuevo siglo”, Adoptada el 12 de marzo de 2000, durante la Cumbre Mundial de Organizaciones no gubernamentales sobre Discapacidad.

⁴⁹⁹ “El inicio del nuevo siglo es el momento oportuno para que las personas con distintas discapacidades y sus organizaciones (...) miembros del sistema de las Naciones Unidas (...) colaboren estrechamente en un proceso consultivo integrador y amplio dirigido a la elaboración y adopción de una convención internacional. Cita párr. 6.

⁵⁰⁰ “Así, pues, instamos a todos los jefes de Estado y de Gobierno (...) a que inicien de inmediato el proceso para lograr una Convención Internacional (...)”. Cita párr. 7

⁵⁰¹ “Nos comprometemos a que nuestras organizaciones respectivas se esforzarán por conseguir una Convención Internacional con fuerza jurídica obligatoria (...)”. Cita párr. 10.

2.1.2) El proceso de elaboración de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Un año después, en el transcurso del Debate General correspondiente a la Sesión Nro. 56 de la Asamblea General, fue aprobada una Propuesta del Presidente de México, en la cual se instaba al establecimiento de un “Comité Especial”, a los fines de analizar la posible elaboración de una Convención específica sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁵⁰² Mediante la Resolución citada, la Asamblea General reconocía que:

“a pesar de los esfuerzos emprendidos (por órganos y organizaciones) para aumentar la cooperación y la integración, además de la concientización y sensibilización acerca de las cuestiones relativas a la discapacidad, ellos no han sido suficientes para promover una participación y oportunidades plenas y efectivas de las personas con discapacidad en la vida económica, social, cultural y política”.⁵⁰³

De este modo, la Asamblea decidió establecer un Comité Especial, abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas y que trabajara sobre la base de un enfoque holístico en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación, y teniendo en cuenta las recomendaciones de la Comisión de Derechos Humanos y de la Comisión de Desarrollo Social”.⁵⁰⁴ La idea fue apoyada por muchas ONG internacionales y nacionales dedicadas a la protección de los derechos de este colectivo.

El Comité Especial celebró ocho reuniones. La primera se celebró en el mes de agosto del año 2002, y la última se extendió durante el 14 al

⁵⁰² Resolución 56/168 de la Asamblea General de diciembre de 2001.

⁵⁰³ Ídem, Preámbulo.

⁵⁰⁴ Con posterioridad a la Resolución 56/168, la Comisión de Desarrollo Social adoptó con fecha 21/2/02 una Resolución en el mismo sentido que la que se está evaluando y la Comisión de Derechos Humanos, con fecha 26/4/02, la Resolución 2002/61.

25 de agosto, y el día 5 de diciembre de 2006, adoptándose el texto de la Convención, que luego fue aprobado por la Asamblea general el día 13 de diciembre de 2006.⁵⁰⁵

La Primer Sesión del Comité Especial —que duró dos semanas— tuvo lugar en agosto de 2002⁵⁰⁶ y fue presidida por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador.⁵⁰⁷ El proceso de esa Primera Sesión fue difícil. Muchas Delegaciones no tenían instrucciones claras de sus respectivos Gobiernos, mientras que otras sí las tenían, respecto de su impulso. Sorteando algunos intentos de anular el proceso, el Comité Especial emprendió su camino hacia la elaboración de un Tratado vinculante. Los debates de esta Sesión se centraron sobre el tipo de Convención a adoptar, la exigibilidad de los derechos y sus obligados, y las medidas necesarias para garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con el resto de personas. Se trabajó sobre la base de una propuesta de Borrador presentada por el gobierno de México, que era consecuencia del trabajo realizado en un Seminario de Expertos celebrado en el mes de junio de 2002 en Ciudad de México.⁵⁰⁸ El borrador presentaba una serie de pautas indicativas sobre los tipos de derechos que el Tratado debía contener, y los principios relativos al modo en que debería ser redactado.⁵⁰⁹ Asimismo, se presentaron Documentos de Posición elaborados por otras Delegaciones.⁵¹⁰

⁵⁰⁵ Vid. Guía sobre la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, elaborada por la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, 2006.

⁵⁰⁶ Primera Sesión del Comité Especial, del 29 de Julio al 9 de Agosto de 2002. Para mayor información Vid. Informe sobre la Primera Sesión. ONU Doc A/57/357.

⁵⁰⁷ Sobre el desarrollo de las reuniones, Vid. “Guía de Herramientas sobre la ratificación de la Convención”, elaborada por la Organización Mundial de Personas con Discapacidad, 2006, y disponible en: www.icrpd.net/sp/toolkit/section1.htm

⁵⁰⁸ La documentación sobre este Seminario está disponible en: www.sre.gob.mx/discapacidad.

⁵⁰⁹ VID. Convención amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Documento de trabajo presentado por México, A/AC.265/WP.1.

⁵¹⁰ Vid. Documento de posición presentado por la Unión Europea A/AC.265/WP.2; y Documento de posición presentado por la República Popular China, A/AC.265/WP.3.

Como fruto de esta Primera Sesión, fueron elaborados tres documentos básicos: “Principios para el borrador de una futura convención”,⁵¹¹ “Guía de Derechos que deben estar contenidos en la Convención”,⁵¹² y un “Informe del Comité Especial sobre la Sesión”⁵¹³.

La Segunda Sesión del Comité Especial fue celebrada en junio de 2003 y presidida, nuevamente, por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador.⁵¹⁴ Los debates se centraron, principalmente, en las siguientes cuestiones: naturaleza y estructura de la Convención, elementos a ser tomados en consideración, su seguimiento, y la complementariedad entre un nuevo instrumento y los instrumentos existentes. Asimismo, a petición del Comité Especial, la División de Política Social y Desarrollo del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales organizó tres mesas redondas para los Delegados y los representantes de las organizaciones no gubernamentales. En la primera de ellas, se presentaron informes sobre la tipología de las convenciones internacionales y las opciones para una convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.⁵¹⁵ La segunda mesa redonda abordó el principio de igualdad y no discriminación desde la perspectiva de las personas con discapacidad, e hizo hincapié en algunas cuestiones críticas relativas a las medidas espe-

⁵¹¹ Vid. “Principios para el Borrador de una futura Convención”, México, Instituto Interamericano sobre Discapacidad, 2002.

⁵¹² Vid. «Guía de Derechos que deben estar contenidos en la Convención”, Sesión de Expertos, Primera Sesión, Junio de 2002.

⁵¹³ A/57/357 Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

⁵¹⁴ Segunda Sesión del Comité Especial, del 27 de junio al 3 de julio de 2003. Para mayor información Vid. Informe sobre la Segunda Sesión. ONU Doc, A/58/118 & Corr. 1.

⁵¹⁵ La mesa se celebró en la Segunda Sesión del Comité, el día 16 de junio de 2003, y estuvo integrada por los siguientes expertos: Andrew Byrnes (Australia), Muna Ndulo (Zambia), Velina Todorova (Bulgaria) y Deepika Udagama (Sri Lanka). Cfr. Proyecto de Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/58/118 & Corr.1, 3 de julio de 2003).

ciales y la discapacidad.⁵¹⁶ La tercera mesa redonda, se dedicó a analizar los nuevos enfoques de la definición de discapacidad, indagando los marcos conceptuales, los diferentes contextos de la definición, y las diversas consecuencias para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad.⁵¹⁷ Finalmente, en esta Segunda Sesión del Comité se trabajó sobre la base de una serie de documentación⁵¹⁸, cuyo estudio y debate concluyó con

⁵¹⁶ La mesa se celebró en la Tercera Sesión del Comité, el día 17 de junio de 2003, y estuvo integrada por los siguientes expertos: Leandro Despouy (Argentina), Rangita de Silva de Alwis (Sri Lanka), Charlotte McClain (Sudáfrica) y Cynthia Waddell (Estados Unidos de Norteamérica). Cfr. Proyecto de Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/58/118 & Corr.1, 3 de julio de 2003).

⁵¹⁷ La mesa se celebró en la Doudécima Sesión del Comité, el día 23 de junio de 2003, y estuvo integrada por los siguientes expertos: Scott Brown (Estados Unidos de América), Catherine Barral (Francia) y Kofi Marfo (Ghana). Cfr. Proyecto de Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/58/118 & Corr.1, 3 de julio de 2003).

⁵¹⁸ Los documentos referidos fueron los siguientes: Programa provisional y anotaciones (A/AC.265/2003/L.1); Proyecto de organización de los trabajos (A/AC.265/2003/L.2); Proyecto de resolución de la Unión Europea (A/AC.265/2003/L.3); Proyecto de informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/AC.265/2003/L.4); Informe del Secretario General sobre los aspectos y tendencias nuevas relacionadas con el adelanto de las personas con discapacidad (A/AC.265/2003/1); Informe del Secretario General sobre el panorama general de las cuestiones y tendencias relativas al adelanto de las personas con discapacidad (A/AC.265/2003/2); Informe del Secretario General sobre los progresos realizados en la promoción de la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad (A/AC.265/2003/3); Nota del Secretario General en que transmite las opiniones expresadas por los gobiernos, las organizaciones intergubernamentales y los organismos de las Naciones Unidas acerca de una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/AC.265/2003/4, Corr. 1 y Add.1); Conclusiones de un curso práctico de demostración interregional y regional sobre las tecnologías de la información y de las comunicaciones (TIC) accesibles y las personas con discapacidad, celebrado en Manila del 3 al 7 de marzo de 2003 (A/AC.265/CRP.7); Carta de fecha 23 de mayo de 2003 dirigida al Secretario del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad por el Representante Permanente del Ecuador ante las Naciones Unidas (A/AC.265/CRP.8); Carta de fecha 26 de mayo de 2003 dirigida al Secretario del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad por el Director Ejecutivo del Instituto Danés para los Derechos

la necesidad de establecer un Grupo de Trabajo que comenzara a elaborar un Borrador para la consideración del Comité Especial.⁵¹⁹

El Grupo de Trabajo se reunió por primera vez en enero de 2004.⁵²⁰ Estuvo compuesto por veintisiete Estados, distribuidos equitativamente en cinco Re-

Humanos (A/AC.265/CRP.9); Recomendaciones de Bangkok sobre la elaboración de una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: conclusiones de la reunión y el seminario celebrados por un grupo de expertos en la sede de la Comisión Económica y Social para Asia y el Pacífico en Bangkok del 2 al 4 de junio de 2003 (A/AC.265/CRP.10); Nota verbal de fecha 12 de junio de 2003 dirigida al Secretario del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad por la Misión Permanente de Sudáfrica ante las Naciones Unidas (A/AC.265/CRP.11); Declaración y Recomendaciones de Beirut sobre la elaboración de una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: resultados de la Reunión Regional Árabe sobre las normas relacionadas con el desarrollo y los derechos de las personas con discapacidad, celebrada en Beirut del 27 al 29 de mayo de 2003 (A/AC.265/CRP.12); Compilación de propuestas para preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/AC.265/CRP.13, Add.1 et Add. 2); Resumen del Presidente de las sesiones de mesa redonda (A/AC.265/CRP.14); Carta de fecha 18 de junio de 2003 dirigida al Secretario del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad por la Representante Permanente Adjunta de Venezuela ante las Naciones Unidas (A/AC.265/2003/WP.1).

⁵¹⁹ «El Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad decide: 1). Establecer un Grupo de Trabajo encargado de preparar y presentar un proyecto de texto que sirva de base para la negociación del proyecto de convención por los Estados Miembros y los Observadores que integran el Comité Especial, teniendo en cuenta todas las contribuciones presentadas al Comité Especial antes de que se reúna el Grupo de Trabajo por los Estados, los observadores, las reuniones regionales, los órganos, entidades y organismos pertinentes de las Naciones Unidas, las comisiones regionales y las organizaciones intergubernamentales, así como por la sociedad civil, en particular las organizaciones no gubernamentales (ONG), las instituciones nacionales de ayuda a las personas con discapacidad y defensa de los derechos humanos y expertos independientes. Cuando haya criterios alternativos, el Grupo de Trabajo presentará textos que reflejen las distintas opciones.» Cfr. Proyecto de Informe del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/58/118 & Corr.1, 3 de julio de 2003).

⁵²⁰ Grupo de Trabajo del Comité Especial, del 5 al 16 de junio de 2004. Para mayor información Vid. Informe del Grupo de Trabajo del Comité Especial, ONU Doc, A/AC.265/2004/WG/1.

giones de la ONU,⁵²¹ doce organizaciones no gubernamentales globales,⁵²² y la Comisión Sudafricana de Derechos Humanos (en representación de las Instituciones Nacionales de Derechos Humanos). Las discusiones fueron dirigidas por un Coordinador (Embajador MacKay, de Nueva Zelanda). En esta Sesión del Grupo de Trabajo se elaboró un Texto de Borrador, que sería utilizado como base para las negociaciones en el Comité Especial, teniendo en cuenta todas las contribuciones presentadas. Se dejó claro que el Grupo de Trabajo no tenía por mandato negociar un texto definitivo, ni su labor era la de un Comité de Redacción. Por consiguiente, su labor se limitó a determinar posibles criterios, y a reducir las opciones, incluidas las que figuraban en la compilación de propuestas presentadas, con el fin de sentar una base para los ulteriores trabajos del Comité Especial. El proyecto de Texto elaborado por el Grupo de Trabajo constituyó el resultado de un examen encaminado a alcanzar ese objetivo, y no la expresión de la posición de ninguna delegación del Grupo de Trabajo en particular.⁵²³

La Tercera Sesión del Comité, presidida por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador, se celebró en el mes de mayo del 2004.⁵²⁴ En dicha Sesión se

⁵²¹ Las Delegaciones integrantes fueron: Alemania, Camerún, Canadá, China, Colombia, Comoras, Ecuador, Eslovenia, Federación de Rusia, Filipinas, India, Irlanda, Jamaica, Japón, Líbano, Malí, Marruecos, México, Nueva Zelanda, República de Corea, Serbia y Montenegro, Sierra Leona, Sudáfrica, Suecia, Tailandia, Uganda y Venezuela.

⁵²² Las Organizaciones No Gubernamentales integrantes fueron: Disability Australia Limited, Federación Mundial de Sordos, Foro Europeo sobre Discapacidad, Inclusion International, Inter—American Institute on Disability, Organización Mundial de Personas con Discapacidad, Organización Mundial de Personas con Discapacidad de África, Red de Sobrevivientes de las Minas Terrestres, Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de Tratamientos Psiquiátricos, Rehabilitation International, Unión Mundial de Ciegos y World Federation of the Deafblind.

⁵²³ A/AC.265/2004/WG/1, Informe del Grupo de Trabajo al Comité Especial, Anexo I: Proyecto de Convención Internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. Disponible en: www.icrpd.net/sp/toolkit/working_group_draft.htm Debe decirse, no obstante, que se presentaron numerosos Borradores de texto, precio a que el Grupo de Trabajo elaborase el suyo. También la OIT y UNICEF realizaron presentaciones, y varias Organizaciones no gubernamentales Internacionales sobre Discapacidad, entre ellas: Inclusion International, World Network y Users and Survivors of Psychiatry, entre otras.

⁵²⁴ Tercera Sesión del Comité Especial, del 24 de mayo al 4 de junio de 2004. Para mayor información Vid. Informe sobre la Tercera Sesión, ONU Doc, A/AC.265/2004/5, 9 June 2004.

trabajó sobre la base de una serie de documentación,⁵²⁵ pero básicamente los debates se centraron en la primera lectura del Texto de Borrador que había sido elaborado por el Grupo de Trabajo⁵²⁶. Durante su lectura, los miembros del Comité Especial propusieron modificaciones, y como consecuencia se produjo un Documento de recopilación de modificaciones.⁵²⁷ En la Sesión se decidió, dada su complejidad y las diferencias planteadas, retrasar la consideración de ciertos asuntos, entre ellos, el examen del título, la estructura, parte del preámbulo, las definiciones y el mecanismo de supervisión del Tratado.

La Cuarta Sesión del Comité, presidida por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador, fue celebrada en agosto de 2004.⁵²⁸ El Comité Especial realizó

⁵²⁵ a) Programa provisional (A/AC.265/2004/L.1); b) Lista de participantes (A/AC.265/2004/INF/1); c) Proyecto de organización de los trabajos (A/AC.265/2004/CRP.1); d) Informe del grupo de trabajo encargado de examinar la protección de los derechos de las personas con discapacidad (A/AC.265/2004/CRP.2); e) Carta de fecha 3 de marzo de 2004 dirigida al Secretario General por el Representante Permanente de la Federación de Rusia ante las Naciones Unidas (A/AC.265/2004/1); f) Informe del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos realizados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (A/AC.265/2004/2); g) Uso del Fondo de Contribuciones Voluntarias de las Naciones Unidas para Problemas de Discapacidad en apoyo a la participación de organizaciones no gubernamentales y expertos (A/AC.265/2004/3); h) Compilación de propuestas para una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (A/AC.265/CRP.13 y Add.1); i) Informe del Grupo de Trabajo al Comité Especial (A/AC.265/2004/WG.1); j) Primer período de sesiones del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: proyecto de convención y referencias correspondientes (A/AC.265/WG.2, sólo la versión en CD—ROM). Cfr. A/AC.265/2004/5, Informe del tercer período de sesiones del Comité Especial encargado de preparar una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

⁵²⁶ Cfr. A/AC.265/2004/WG/1, cit.

⁵²⁷ Cfr. A/AC.265/2004/5, cit.

⁵²⁸ Cuarta Sesión del Comité Especial, del 23 de agosto al 3 de septiembre de 2004. Para mayor información Vid. Informe sobre la Cuarta Sesión, ONU Doc, A/59/360, 14 de Septiembre de 2004.

una primera lectura del Proyecto de Texto de la Convención.⁵²⁹ El debate se centró en los temas relativos a: el título, la estructura, parte del preámbulo, las definiciones y la supervisión y mecanismos de seguimiento de la Convención. Asimismo, el Comité aprobó la organización de los trabajos propuesta por el Presidente y llevó a cabo un examen de los artículos correspondientes a los siguientes temas: propósito, principios generales, definiciones, obligaciones generales, promoción de actitudes positivas hacia las personas con discapacidad, recopilación de datos y estadísticas, igualdad y no discriminación, derecho a la vida, igual reconocimiento como persona ante la ley, libertad y seguridad de la persona, derecho a no ser sometido a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, protección contra la violencia y los abusos, libertad de expresión y de opinión, y acceso a la información, respeto de la privacidad, el hogar y la familia, vivir independientemente y ser incluido en la comunidad.⁵³⁰

La Quinta Sesión, presidida por el Embajador Luis Gallegos, de Ecuador, fue celebrada en enero de 2005.⁵³¹ Se condujeron sesiones informales entre el Coordinador y los Facilitadores de países para sintetizar el texto.⁵³² El

⁵²⁹ A/AC.265/2004/WG.1, cit. Se trabajó sobre la base de la siguiente documentación: a) Programa provisional y propuesta de organización de los trabajos (A/AC.265/2004/L.3); b) Lista de participantes (A/AC.265/2004/INF/2); c) Informe del Grupo de Trabajo al Comité Especial (A/AC.265/2004/WG.1); d) Informe del tercer período de sesiones del Comité Especial (A/AC.265/2004/5 y Corr.1 y 2); e) Carta de fecha 19 de agosto de 2004 dirigida al Secretario General por el Representante Permanente de Nueva Zelandia ante las Naciones Unidas (A/AC.265/2004/6).

⁵³⁰ Cfr. A/AC.265/2004/L.4, Proyecto de informe del Comité sobre su cuarto período de sesiones, (vid. anexos II y III).

⁵³¹ Quinta Sesión del Comité Especial, del 24 de enero al 4 de febrero de 2005. Para mayor información Vid. Informe sobre la Quinta Sesión, ONU Doc, A/AC.265/2005/2, 23 de febrero de 2005.

⁵³² Se trabajó sobre la base de la siguiente documentación: The Ad Hoc Committee had before it the following documents: (a) Provisional agenda (A/AC.265/2005/L.1); (b) Proposed programme of work of the fifth session (conference room paper); (c) Report of the Working Group to the Ad Hoc Committee (A/AC.265/2004/WG.1); (d) Report of the Ad Hoc Committee on its third session (A/AC.265/2004/5 and Corr.1); (e) List of participants (A/AC.265/2005/INF/1 and Add.1); (f) Monitoring implementation of the international human rights instruments: an overview of the current treaty body system: background document

trabajo de esta Quinta Sesión se concentró en las revisiones y modificaciones propuestas sobre los artículos 7 al 15 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo.⁵³³ Los debates se centraron, principalmente, en las siguientes cuestiones: igualdad y no discriminación, derecho a la vida, igual reconocimiento como persona ante la ley, libertad y seguridad de la persona, derecho a no ser sometido a torturas u otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, protección contra la violencia y los abusos, libertad de expresión, de opinión y de acceso a la información, respeto de la privacidad, el hogar y la familia, derecho a vivir independientemente y a ser incluido en la comunidad (aunque ésta última cuestión no llegó a desarrollarse plenamente en el transcurso de la Sesión por falta de tiempo).⁵³⁴

La Sexta Sesión se celebró en agosto de 2005⁵³⁵ y fue presidida por primera vez por el Embajador Mackay, de Nueva Zelanda.⁵³⁶ El trabajo de

prepared by the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (conference room paper); (g) Note verbale dated 1 February 2005 from the Permanent Mission of Burkina Faso to the United Nations addressed to the Secretariat (A/AC.265/2005/1).

⁵³³ Contenidas en el Informe del Comité en su Tercera y Cuarta Sesión (A/AC.265/2004/5, annex II), y (A/59/360, annex IV), respectivamente; y las propuestas recibidas por el Secretario desde la Cuarta Sesión. Cfr. A/AC.265/2005/2, Informe del Comité Especial sobre una Convención Internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad en su Quinta Sesión.

⁵³⁴ Estos temas son abordados, respectivamente, en los artículos 7 al 15 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo. Cfr. A/AC.265/2005/2, cit.

⁵³⁵ Sexta Sesión del Comité Especial, del 1 al 12 de agosto de 2005. Para mayor información Vid. Informe sobre la Sexta Sesión, ONU Doc, A/60/266, 17 August 2005.

⁵³⁶ Se trabajó sobre la base de la siguiente documentación: a) Informe del Comité Especial sobre su quinto período de sesiones (A/AC.265/2005/2); b) Nota verbal de fecha 18 de julio de 2005 dirigida a la Secretaría por la Misión Permanente de Marruecos ante las Naciones Unidas (A/AC.265/2005/3); c) Programa provisional del sexto período de sesiones del Comité (A/AC.265/2005/L.3); d) Lista de participantes (A/AC.265/2005/INF/2); e) Proyecto de programa de trabajo del sexto período de sesiones del Comité (A/AC.265/2005/CRP.3); f) El concepto de medidas “especiales” en el derecho internacional sobre derechos humanos: documento de antecedentes preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (A/AC.265/2005/CRP.4); g) Capacidad jurídica: documento de antecedentes preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (A/AC.265/2005/CRP.5); h) Informe del Comité sobre su tercer período de sesiones

esta Sexta Sesión se concentró en las revisiones y modificaciones propuestas sobre los artículos 15,15 bis, 24 bis y 16 a 25 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo.⁵³⁷ Los debates se centraron, principalmente, en las siguientes cuestiones: derecho a vivir independientemente y ser incluido en la comunidad, mujeres con discapacidad, niñas y niños con discapacidad, educación, participación en la vida política y pública, accesibilidad, movilidad personal, derecho a la salud y la rehabilitación, derecho al trabajo, seguridad social y nivel de vida adecuado, participación en la vida cultural, actividades recreativas, esparcimiento y deporte y mecanismos de supervisión.⁵³⁸ Se condujeron sesiones informales con el Presidente, a los fines de sintetizar el texto. Como fruto del trabajo realizado, en octubre de 2005 el Presidente presentaría un texto, denominado “Texto de Presidente”, en el que se reflejaba la labor realizada hasta la fecha por el Comité y se ofrecían algunas sugerencias para superar los diferentes puntos de vista en las cuestiones que así lo requiriesen.⁵³⁹

(A/AC.265/2004/5 y Corr.1); i) Informe del Grupo de Trabajo (A/AC.265/2004/WG.1);j) Informe del Comité sobre su cuarto período de sesiones (A/59/360). Cfr. A/AC.265/2005/L.4, Informe del Comité Especial encargado de elaborar una Convención Internacional Amplia e Integral sobre los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad, en su Sexto Período de Sesiones.

⁵³⁷ Contenidas en el Informe del Comité en su Tercera, Cuarta y Quinta Sesión (A/AC.265/2004/5, annex II), y (A/59/360, annex IV), (A/AC.265/2005/2) respectivamente. Cfr. A/AC.265/2005/L.4, cit.

⁵³⁸ Estos temas son abordados, respectivamente, en los artículos 15,15 bis, 24 bis y 16 a 25 del Texto de Borrador presentado por el Grupo de Trabajo. Cfr. A/AC.265/2005/L.4, cit.

⁵³⁹ A/AC.265/2006/1, Carta del Presidente, de fecha 7 de octubre de 2005, dirigida a todos los miembros del Comité Especial. En esta carta el Presidente dejó claras sus intenciones de buscar un mínimo de consenso, que le permitiera al proceso dar un importante paso hacia delante. Ello se refleja en los párrafos 2 y 6 de su epístola, al expresar lo siguiente: “Permítanme decir para empezar que no he tratado de volver a escribir todo el proyecto de convención. Hemos realizado avances notables para lograr una redacción que cuenta con la aprobación general en muchos aspectos, como se refleja en los anexos de los informes de nuestras sesiones, y en esos casos he procurado en general no tocar dicha redacción. No he tratado de reinventar la rueda. De hacerlo, estaríamos empezando nuevamente y no partiendo de los considerables progresos realizados. Después de todo, el texto que tenemos que elaborar es el que sea más adecuado según el Comité y no según el Presidente, y ese ha sido el principio fundamental por el que me he guiado.” (párr. 2); (...) “Así pues, es preciso que nuestros colegas lleguen a

La Séptima Sesión fue celebrada en enero de 2006⁵⁴⁰ y fue presidida por el Embajador Mackay, de Nueva Zelanda. Se condujeron sesiones informales con el Presidente para completar la primera lectura del “Texto del Presidente”.⁵⁴¹ El Comité Especial mantuvo debates oficiosos acerca de los artículos 1 a 34, el preámbulo y el título del proyecto de convención. En su 30ª sesión, celebrada el 3 de febrero, el Comité Especial escuchó el informe del Presidente sobre la evolución de los debates oficiosos, y se aprobó un Texto, que llevaría el título de “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Texto de trabajo”.⁵⁴²

la sesión de enero preparados para negociar sobre la base del texto que presento. En este sentido, permítanme repetir el principio de que “lo perfecto es enemigo de lo bueno”. Quisiera instar a los colegas a que no vengan a la sesión de enero con propuestas de redacción completamente nuevas, pues debemos superar esa etapa. Les ruego que consideren el texto del Presidente sobre la base de lo que puedan aceptar y no de lo que preferirían. Dicho de otro modo, como lo plantearon algunos colegas en la última sesión: “lo que se puede aceptar y no lo que se desearía”. Sólo con este criterio podremos concluir con rapidez nuestra labor.” (parr.6). Disponible en www.icrpd.net/sp/toolkit/files/chairtext.htm

⁵⁴⁰ Séptima Sesión del Comité Especial, del 6 de enero al 3 de febrero de 2006. Para mayor información Vid. Informe sobre la Séptima Sesión, ONU Doc, A/AC.265/2006/2, 13 de febrero de 2006.

⁵⁴¹ A/AC.265/2006/L.3, Informe del Comité Especial sobre su Séptimo período de Sesiones. Se trabajó sobre la base de la siguiente documentación: a) Programa provisional (A/AC.265/2006/L.1); b) Organización de los trabajos propuesta (A/AC.265/2006/L.2); c) Carta de fecha 7 de octubre de 2005 del Presidente del Comité Especial dirigida a todos los miembros del Comité (A/AC.265/2006/1); d) Lista de participantes (A/AC.265/2006/INF/1); e) El concepto de ajuste razonable en la legislación de determinados países en materia de discapacidad: documento de antecedentes preparado por el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (A/AC.265/2006/CRP.1); f) Proyecto de disposiciones finales de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: documento de antecedentes preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (A/AC.265/2006/CRP.2); g) Acceso a la información y las comunicaciones: perspectivas de las personas con discapacidad visuales: documento de antecedentes preparado por el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales (A/AC.265/2006/CRP.3); h) Documento técnico sobre los mecanismos de supervisión existentes y las posibles mejoras e innovaciones de los mecanismos de supervisión de una convención internacional amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad: documento de antecedentes preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (A/AC.265/2006/CRP.4).

⁵⁴² A/AC.265/2006/L.3, cit. Vid. Anexo II: “Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: Texto de trabajo”. Disponible en: www.icrpd.net/sp/toolkit/working_text.htm

Finalmente, la Octava Sesión se celebró en agosto y diciembre de 2006, respectivamente.⁵⁴³ Presidida por el Embajador MacKay, se desarrolló con la lectura final, análisis y discusión del Texto de Trabajo presentado por el Presidente.⁵⁴⁴ Ello condujo, luego de arduos debates y sesiones informales, al consenso sobre el Proyecto de Texto de Convención y de su Protocolo Facultativo.⁵⁴⁵ En la misma Sesión, el Comité decidió establecer un Grupo de Redacción, encargado de asegurar la uniformidad de la terminología empleada en los proyectos de convención y de protocolo facultativo, armonizando las versiones en los seis idiomas oficiales de las Naciones Unidas, y de informar sobre los resultados de su labor al Comité en la continuación de su octavo período de sesiones, que se celebraría con tiempo suficiente para que el Comité pudiera remitir el texto finalizado de los proyectos de convención y de protocolo facultativo a la Asamblea General antes de que terminara su sexagésimo primer período de sesiones. El 5 de diciembre de 2006, el Comité escuchó un informe oral del Presidente del Grupo de Redacción sobre los resultados de su labor.⁵⁴⁶ En la misma Sesión, el Comité

⁵⁴³ Octava Sesión del Comité Especial, del 14 al 25 de agosto, y el 5 de diciembre de 2006. Para mayor información Vid. Informe provisional de Comité Especial, ONU Doc, A/AC.265/2006/4, 1 de Septiembre de 2006; Informe Final del Comité Especial, ONU Doc, A/61/611, 6 de diciembre de 2006.

⁵⁴⁴ Se trabajó sobre la base de la siguiente documentación: a) Programa provisional (A/AC.265/2006/L.4); b) Organización de los trabajos propuesta (A/AC.265/2006/L.5); c) Informe del Comité Especial sobre su séptimo período de sesiones (A/AC.265/2006/2); d) Proyecto de informe provisional sobre su octavo período de sesiones (A/AC.265/2006/L.6); e) Carta de fecha 10 de agosto de 2006 dirigida a la Secretaría por el Representante Permanente Adjunto del Sudán ante las Naciones Unidas (A/AC.265/2006/3); f) Lista de participantes (A/AC.265/2006/INF/2); g) Marcos institucionales y derechos humanos de las personas con discapacidades (documento de antecedentes preparado por el Departamento de Asuntos Económicos y Sociales) (A/AC.265/2006/CRP.5). h) Carta de 5 de diciembre de 2006 de la Misión Permanente de Iraq dirigida al Presidente (A/AC.265/2006/5); Carta de 5 de diciembre de la Misión Permanente de Finlandia dirigida al Presidente (A/AC.265/2006/6). Cfr. A/AC.265/2006/4, Informe Provisional del Comité Especial sobre su Octavo Período de Sesiones. A/AC.265/2006/4/Add.1 y Cfr. Reporte Interino del Comité Especial (Adenda).

⁵⁴⁵ A/AC.265/2006/4, cit. Anexo II, titulado: "Proyecto de Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad".

⁵⁴⁶ En su 22ª sesión, celebrada el 5 de diciembre de 2006, el Comité decidió eliminar una nota al pie (la del artículo 12 del proyecto de convención). En la misma sesión, el representante

decidió recomendar a la Asamblea General que aprobara un Proyecto de Resolución titulado “Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad”, que contuviera el Proyecto de Convención y de su Protocolo Facultativo.⁵⁴⁷ Dicho Proyecto sería aprobado el 13 de diciembre de 2006, por parte de la Asamblea General.⁵⁴⁸

2.1.3) La participación de las personas con discapacidad

Como se ha comentado, en una Conferencia realizada en Beijing, en marzo del 2000, la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, en sus siglas en inglés) había expresado su compromiso de luchar por la elaboración de un Tratado internacional que protegiera los derechos de las personas con discapacidad. En septiembre del 2001, en Durban, Sudáfrica, se celebró la Conferencia Mundial contra el Racismo y la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia. En dicha Sesión se aprobó por aclamación una propuesta de la Delegación de México, para incorporar en el Plan de Acción, una invitación a las Naciones Unidas a abrir un proceso dirigido a la elaboración de un Tratado Internacional, que protegiera y promoviera los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad. A partir del apoyo expresado por la Conferencia de Durban la Delegación mexicana

del Iraq, en su calidad de Presidente del Grupo de Estados Árabes durante el mes de diciembre de 2006 (en nombre de Arabia Saudita, Argelia, Bahrein, las Comoras, Djibouti, Egipto, los Emiratos Árabes Unidos, Iraq, la República Árabe de Libia, Kuwait, el Líbano, Marruecos, Mauritania, Omán, Palestina, Qatar, la República Árabe de Siria, Somalia, Sudán, Túnez y el Yemen), leyó una carta de fecha 5 de diciembre de 2006 dirigida al Presidente del Comité (A/AC.265/2006/5). El representante de Finlandia (en nombre de los Estados Miembros de las Naciones Unidas que son miembros de la Unión Europea, así como de Andorra, Armenia, Australia, Bosnia y Herzegovina, Bulgaria, el Canadá, Croacia, los Estados Unidos de América, la ex República Yugoslava de Macedonia, Islandia, Israel, Moldova, Mónaco, Noruega, Rumania, San Marino, Serbia y Suiza), leyó una carta de fecha 5 de diciembre de 2006 dirigida al Presidente del Comité (A/AC.265/2006/6). Se desarrollará el debate que constituía el fondo de esta cuestión en el punto XX al abordar el tema de la capacidad jurídica.

⁵⁴⁷ Cfr. A/61/611, Informe Final del Comité Especial, de fecha 6 de diciembre. Vid. Anexo.

⁵⁴⁸ Cfr. A/RES/61/106.

trabajó fuertemente en Naciones Unidas por impulsar una resolución oficial que abriera el proceso de negociación. Ya desde los inicios, este trabajo fue apoyado mediante una campaña internacional organizada por el Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID), dirigida a las organizaciones de personas con discapacidad, internacionales, regionales y nacionales, para que conocieran la iniciativa y desarrollaran acciones de incidencia hacia los gobiernos, a fin de apoyar el proceso de elaboración de la Convención propuesto.⁵⁴⁹

Una vez iniciado el proceso, el Comité Especial implementó una innovación procedimental muy interesante, consistente en abrir la participación en dicho proceso a las organizaciones no gubernamentales (ONGs). Los requisitos de acreditación para dichos fines, no requerían necesariamente que las organizaciones no gubernamentales tuvieran que tener estatus consultivo en las Naciones Unidas.⁵⁵⁰ Podían estar presentes en las Sesiones Plenarias y participar activamente en el Debate (generalmente, una vez que los Estados terminaban de debatir sobre una determinada cuestión, se les otorgaba la palabra, a fin de que pudieran ofrecer su opinión). Por otro lado, estas organizaciones realizaron una muy importante labor de *lobby* durante todo el proceso, identificando los Estados más remisos en cada uno de los temas abordados y centrando sus esfuerzos para llegar a consensos que estuvieran más cercanos a solucionar los problemas que enfrentan las personas con discapacidad.⁵⁵¹ Esta participación de las organizaciones

⁵⁴⁹ Cfr. "Por un mundo accesible e inclusivo. Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad", elaborada por Handicap International, 2007. Disponible en: <http://www.patriaaccesible.org/images/GUIA%20DE%20CON-VENCION.pdf>

⁵⁵⁰ Vid. QUINN, G., "Next steps —Towards a United Nations Treaty on the Rights of Persons with Disabilities", op. cit. pp. 519-541.

⁵⁵¹ con Discapacidad (CERMI) participó activamente en este proceso, tanto a través de la Subcomisión de Expertos de la ONU del Real Patronato de la Discapacidad, organismo autónomo del MTAS español, como a través del Foro Europeo de la Discapacidad. Para mayor información sobre el CERMI Vid: CAYO PÉREZ BUENO L., "Las Organizaciones Representativas de las Personas con Discapacidad en España: el CERMI", en *Tratado de Discapaci-*

representativas de personas con discapacidad ha sido uno de los puntos más interesantes y enriquecedores del proceso, al mismo tiempo que la plasmación de uno de los principios básicos de la lucha de este movimiento, y de la ideología inherente al modelo social, que se expresa bajo el lema: “nada sobre nosotros sin nosotros”.⁵⁵²

Esta participación de las organizaciones no gubernamentales de personas con discapacidad fue abordada en la totalidad de los Informes presentados por el Comité Especial.⁵⁵³ Ya desde su primer examen de propuestas re-

dad, op. cit, pp. 231-248. Asimismo Vid: VILLARINO P, “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad a nivel internacional: El Foro Europeo de Discapacidad y las organizaciones representativas a nivel mundial”, en *Tratado de Discapacidad*, op. cit, 249-272. En relación con la Subcomisión de Expertos de la ONU del Real Patronato de la Discapacidad, Vid. CABRA DE LUNA, M.A., BARIFFI, F, Y PALACIOS, A., *Derechos humanos de las personas con discapacidad: La Convención Internacional de las Naciones Unidas*, Ramón Areces, Madrid, 2007, p. 44. La Subcomisión ha funcionado dentro de la Comisión de Legislación sobre Discapacidad del Real Patronato, y ha estado integrada por las siguientes personas: D. Miguel Ángel Cabra de Luna (Director de Relaciones Internacionales de la Fundación ONCE); D^a. Encarnación Blanco Egido (Vocal Asesora de la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad) Ministerio de Trabajo; D. José Javier Soto Ruiz (Notario, Presidente de la Fundación Tutelar de Extremadura y Delegado de la Fundación Aequitas); D^a. Ana Peláez Narváez, (Comisionada de Género del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad —CERMI); D. Antonio García Roger. (Oficina de Derechos Humanos) Ministerio de Asuntos Exteriores; D. Stefan Trömel Sturmer. (Asesor en temas internacionales de la Fundación ONCE); D. Francisco José Bariffi. (Miembro del Área de Derecho Internacional Público de la Universidad Carlos III de Madrid) y D^a. Agustina Palacios (Coordinadora de la Sección Discapacidad de la Cátedra “Norberto Bobbio” de Igualdad y no Discriminación del Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Universidad Carlos III de Madrid).

⁵⁵² Esto es, nada sobre las personas con discapacidad, sin las personas con discapacidad.

⁵⁵³ En su Primer Informe, se dejaron sentadas las condiciones de participación, que eran las siguientes: (...) “10. En su 8ª sesión, celebrada el 1º de agosto, el Comité Especial tomó la siguiente decisión, a propuesta del Presidente: a) Que los representantes de las organizaciones no gubernamentales acreditadas ante el Comité Especial podrán participar en los trabajos del Comité Especial: i. Asistiendo a cualquier sesión pública del Comité Especial; ii. Formulando declaraciones, siempre que se disponga de tiempo, de conformidad con la práctica actual de las Naciones Unidas; iii. Cuando se disponga de tiempo limitado, seleccionando entre ellos a portavoces, de manera igualitaria y transparente, teniendo presente la representación geográfica equitativa y la diversidad de las organizaciones no gubernamentales; iv. Recibiendo ejemplares

lativas a una Convención internacional, el Comité destacó, en su proyecto de Resolución para la Asamblea General, “(...) la importancia de una participación activa de las organizaciones no gubernamentales en los trabajos del Comité Especial, y la importante contribución de las organizaciones no gubernamentales a la promoción de los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, (...)”.⁵⁵⁴

No obstante, si bien ya en la Primera Sesión del Comité Especial participaron representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de ONG relacionadas con el tema, fue en la Segunda Sesión cuando se fundó lo que sería denominado el “*Caucus* Internacional sobre discapaci-

de los documentos oficiales, así como presentando exposiciones por escrito o verbalmente. Las presentaciones escritas no se publicarán como documentos oficiales, excepto con arreglo a la resolución 1996/31 de 25 de julio de 1996 del Consejo Económico y Social. Además, las organizaciones no gubernamentales podrán distribuir sus materiales a las delegaciones en zonas accesibles designadas por la Secretaría; b) Las modalidades indicadas más arriba no constituirán en modo alguno un precedente para otros comités especiales de la Asamblea General. 11. El Comité Especial recordó la decisión aprobada en su 10ª sesión, celebrada el 2 de agosto, de invitar a las comisiones regionales, los organismos y mecanismos de las Naciones Unidas, expertos, instituciones nacionales de derechos humanos, así como a las instituciones nacionales sobre discapacidad a participar en sus futuras sesiones”. Cfr. Informe del Comité Especial sobre su Primera Sesión, A/AC.265/2, cit.

⁵⁵⁴ Ídem, A/AC.265/2, cit. La Resolución instaba a que se realizaran “nuevos esfuerzos a fin de garantizar la participación activa de las organizaciones no gubernamentales en el Comité Especial, con arreglo a la resolución 56/510 de la Asamblea General, de 23 de julio de 2002 y a la decisión del Comité Especial relativa a las modalidades de participación de las organizaciones no gubernamentales en los trabajos del Comité. (...) Insta también a que se tomen las medidas necesarias para garantizar una mejora de la accesibilidad, a las instalaciones y documentación con locales adecuados para todas las personas con discapacidad, con arreglo a la decisión 56/473 de la Asamblea, de 23 de julio de 2002; (...). Alienta a los Estados Miembros a que impliquen a personas con discapacidad, representantes de organizaciones de discapacitados y expertos, en el proceso de preparación de las contribuciones a los trabajos del Comité Especial; (...) Alienta a los Estados Miembros a que incluyan a personas con discapacidad u otros expertos en esta materia en sus delegaciones a las reuniones del Comité Especial; (...) Decide crear un fondo de contribuciones voluntarias de apoyo a la participación de organizaciones no gubernamentales y expertos de los países en desarrollo, en particular de los países menos adelantados, e invita a los gobiernos, la sociedad civil y el sector privado a contribuir a dicho fondo; (...)”.

dad”⁵⁵⁵ (*International Disability Caucus*, IDC, por sus siglas en inglés) con la participación de alrededor de veinticinco organizaciones, internacionales, regionales y algunas de carácter nacional, que al final del proceso abarcarían aproximadamente a setenta.⁵⁵⁶ Esta instancia de coordinación, preparó y articuló desde esta Segunda Sesión hasta el final del proceso, todas las acciones de incidencia y de aportes en la elaboración de la Convención.⁵⁵⁷ Esta participación fue muy provechosa para el proceso, permitiendo, por un lado, que desde las Delegaciones que integraban el Comité Especial se superara la visión de subestimación acerca de las personas con discapacidad —en la medida que vieron

⁵⁵⁵ El término *caucus* es una palabra inglesa, cuya traducción al español sería “comité”. No obstante, se utilizará la palabra *caucus*, porque así ha sido denominado en todos los Documentos utilizados en Naciones Unidas durante el proceso de elaboración de la Convención.

⁵⁵⁶ En el ámbito de las organizaciones hispano parlantes, debe destacarse la labor realizada por el Proyecto Sur, que si bien se creó una vez avanzado el proceso, contó con la participación de cuarenta y seis líderes con discapacidad, provenientes de veinte países en desarrollo. Asimismo, una importante herramienta de participación se forjó a partir de la creación, en el año 2002, de una lista de debate electrónico, desde donde se generó un importante flujo de información, intercambio y debate en relación con la Convención. La lista ha jugado (y sigue jugando) un positivo papel educativo y de promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad. Sus datos son: discapacidadyderechoshumanos@gruposyahoo.com

⁵⁵⁷ Las organizaciones del IDC, que participaron en el proceso han sido, entre otras, las siguientes: por parte de las Organizaciones de la Alianza Internacional de Discapacidad (IDA según sus siglas en inglés): la Organización Mundial de Personas con Discapacidad; la Unión Mundial de Ciegos; la Federación Internacional de Sordos; la Federación Internacional de Sordo—Ciegos; Inclusión Internacional; Rehabilitación Internacional; La Red Mundial de Usuarios y Sobrevivientes de la Psiquiatría. Por parte de las Organizaciones regionales: el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF, según sus siglas en inglés); la Red Iberoamericana de Organizaciones No Gubernamentales de Personas con Discapacidad y sus Familias (RIADIS); la Liga de Organizaciones de Personas con Discapacidad de los Países Árabes. Asimismo, participaron ONG internacionales, como: Handicap International (HI); la Red de Sobrevivientes de Minas (LSN, en sus siglas en inglés); Save the Children; Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDI); El Centro Internacional de Rehabilitación (CIR), entre otras. Cfr. “Por un mundo accesible e inclusivo. Guía Básica para comprender y utilizar la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad”, cit. En relación a las ONG representativas de las personas con discapacidad a nivel mundial Vid. VILLARINO VILLARINO P., “Las organizaciones representativas de las personas con discapacidad a nivel internacional: El Foro Europeo de Discapacidad y las organizaciones representativas a nivel mundial”, op. cit., pp. 249-272.

actuar a estas personas en la reivindicación de sus derechos—; y por otro, la articulación y la unidad de actuación alcanzada por las organizaciones, dio una gran fuerza política y moral al movimiento de personas con discapacidad. Finalmente, además de utilizar de manera óptima su espacio en las plenarias, y de desarrollar las mencionadas prácticas de *lobby* con las Delegaciones gubernamentales paralelamente a las sesiones plenarias del Comité Especial, el *Caucus* participó activamente en el Grupo de Trabajo que redactó el Borrador del Tratado, haciendo propuestas técnicas y contribuciones conceptuales que resultaron de mucha utilidad.⁵⁵⁸

La participación plena de las personas con discapacidad fue un elemento fundamental que quedó plasmado, sin duda, en el texto del articulado. Pero asimismo, el mismo proceso de elaboración de la Convención resultó muy enriquecedor para todos los actores intervinientes. Entre otras razones, porque incrementó la conciencia pública respecto del enfoque de derechos en el ámbito de la discapacidad, trayendo a la superficie violaciones de derechos humanos ignoradas, desarrollando fundamentos y apoyo mutuo por parte de las organizaciones no gubernamentales y los gobiernos, catalizando desarrollos programáticos, y facilitando el costo efectivo de la colección de datos.⁵⁵⁹

2.1.4) El propósito de la Convención

El propósito de la Convención es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y liber-

⁵⁵⁸ Ídem. Puede accederse a la Documentación elaborada por el International Disability Caucus en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/idx05.htm>

⁵⁵⁹ National Council on Disability, Understanding the role of an International Convention on the Human Rights of People with Disabilities 3, 2002, disponible en: www.rightsforall.org/docs/ncd_whitepaper.doc

tades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.⁵⁶⁰

Desde el inicio de los debates, incluso previos al proceso de elaboración de la Convención, su propósito fue objeto de muchas reflexiones. Básicamente, si bien los debates no fueron planteados desde esta perspectiva, puede decirse que las cuestiones discutidas se podrían abordar a través de la siguiente sistematización.

La primera cuestión se relaciona con la *perspectiva* desde la cual la discapacidad debería ser abordada. Mientras algunas Delegaciones consideraban que ésta debía ser claramente una Convención sobre derechos humanos, otras abogaban por un documento de desarrollo social. Asimismo, también se consideraba la adopción de un enfoque mixto; esto es, una Convención que contuviera una clara perspectiva de derechos humanos y no discriminación, pero que asimismo incluyera políticas de desarrollo social.

El segundo tema debatido se relacionó con el *tipo* de Convención a elaborar. Mientras algunas Delegaciones y expertos entendían que lo que hacía falta era una Convención breve, que contuviera exclusivamente cláusulas de no discriminación, otras Delegaciones y expertos abogaban respecto de la necesidad de una Convención que contuviera derechos sustantivos. Y finalmente, otras opiniones consideraban necesario un enfoque mixto, que contuviera ambas herramientas.

Por último, puede decirse que, íntimamente relacionado con lo anterior, las dudas se plantearon con relación a la necesidad o no, de que la Convención reconociera *nuevos derechos*, específicos, para las personas con discapacidad. Si bien mayoritariamente y desde el inicio de los debates se convino en que el objeto de la Convención no sería la creación de nuevos

⁵⁶⁰ Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 1.1.

derechos, se considera oportuno analizar si este fue el resultado, una vez adoptado el Documento final.

2.1.5) La perspectiva de la Convención

En lo que se refiere a la perspectiva desde la cual el tema de la discapacidad debía ser abordado, como se ha mencionado, existió un intenso debate sobre si la convención debe ser un documento de derechos humanos o uno de desarrollo social. Algunas Delegaciones entendían que la Convención debía ser, sin lugar a dudas, un Tratado de derechos humanos de las personas con discapacidad.⁵⁶¹ Se sostenía que este tema tenía, asimismo, una importancia simbólica, dado que la perspectiva de desarrollo social corría el riesgo de manifestar resabios de modelos asistencialistas anteriores, en vez del enfoque de derechos.⁵⁶² Sin embargo, otras Delegaciones entendían que el instrumento debía ser elaborado desde una orientación de desarrollo social, ya que era precisamente dicho campo el necesario para mejorar la situación de las personas con discapacidad en gran parte del mundo.⁵⁶³ Asimismo, también se consideraba la adopción de un enfoque mixto, esto es una Convención que contuviera una clara perspectiva de de-

⁵⁶¹ Entre otros actores, la Unión Europea, Australia, Nueva Zelanda. Vid. Documento sobre Propuestas de los Gobiernos, A/AC.265/2003/4+A/AC.265/2003/4/Corr.1

⁵⁶² Ello fue asimismo defendido por la Unión Europea en el transcurso de los debates. Vid. European Union Background Paper, Statement Panel I Typology of international conventions and options for a convention on the rights of persons with disabilities (Second Session), New York, 16 to 27 June 2003, cit.

⁵⁶³ Vid. A/AC.265/WP.3, Documento de posición presentado por la República Popular China, en el que se señala que: “los problemas de las personas con discapacidad son problemas sociales y también de desarrollo. El ejercicio de muchos de los derechos de las personas con discapacidad sólo se puede realizar mediante el desarrollo social. (...) Alrededor del 80% de las personas con discapacidad viven en los países en desarrollo, donde la mayoría de las personas sigue viviendo en la pobreza. El proyecto de convención que se examina se debe centrar en la situación y las dificultades especiales de las personas con discapacidad en los países en desarrollo y reflejar las justas demandas de esos países.”

rechos humanos y no discriminación, pero que asimismo incluyera políticas de desarrollo social.

Lo último era defendido por algunos expertos y ciertas Delegaciones, que opinan que los dos planteos anteriores eran una falsa disyuntiva. En una Reunión de Expertos celebrada en México con anterioridad al inicio del proceso de elaboración de la Convención, se dejó claro que los derechos humanos debían ser considerados desde una perspectiva integral, y que por tanto la perspectiva de los derechos, contenía implícita la perspectiva de desarrollo social. En este sentido, se sostuvo que: “(...) esta visión parte del principio de que los derechos civiles y políticos no pueden ejercerse de manera real si éstos no se encuentran sustentados en el ejercicio de los derechos económicos y sociales, como el derecho a una educación y a un sistema de salud de calidad, o el acceso a un trabajo digno y suficientemente remunerado. Por ello, puede decirse que tomar la perspectiva que pretende asegurar el respeto íntegro a todos los derechos humanos de las personas, en este caso de las personas con discapacidad, contiene ya la perspectiva del desarrollo social. Además, esta perspectiva tiene la ventaja de fundamentarse en el reconocimiento de que las personas tienen derechos y, por lo tanto, hace de ellos medidas exigibles que provee a las personas de la capacidad para demandarlos como tales. Así, si estos derechos son garantizados, se convierten en palancas efectivas para garantizar la igualdad de oportunidades y el desarrollo de las sociedades.”⁵⁶⁴

El mandato establecido por la Resolución 56/168 de la Asamblea General, parece haberse decantado por la última propuesta, al establecer la creación de un Comité Especial “para que examine propuestas relativas a una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, sobre la base de

⁵⁶⁴ Cfr. Informal briefing on the Ad Hoc Committee 26 June 2002, United Nations, New York Síntesis Ejecutiva de los debates de la Sesión de Expertos, cit.

un enfoque holístico de la labor realizada en las esferas del desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación...”.⁵⁶⁵

Lo mencionado, sin embargo, no debe conducir a la confusión entre tipo y perspectiva. Si bien la Convención ha sido elaborada desde dicha perspectiva amplia, como se verá al analizar el tipo de Convención adoptada, no parece caber duda de que, en cuanto a su tipología, es sin duda un Tratado de Derechos Humanos. A diferencia, por ejemplo, de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, cuyo lenguaje parece expresar una serie de consejos sobre políticas de desarrollo social a seguir,⁵⁶⁶ la Convención Internacional adopta claramente un lenguaje de derechos, establece obligaciones a los Estados Parte, e instituye garantías para su cumplimiento.

Ahora bien, ciñéndonos al tema de su perspectiva, parece que la relación entre el desarrollo social, los derechos humanos y la no discriminación se establece de diversas maneras a lo largo de la Convención.⁵⁶⁷ En primer lugar, el instrumento proporciona una orientación sobre los pasos y medidas que deben ser adoptados por los Estados Partes, a fin de garantizar el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad. Así, por ejemplo, el artículo sobre toma de conciencia⁵⁶⁸, el artículo sobre

⁵⁶⁵ Resolución 56/168 de la Asamblea General, cit., párr. 1.

⁵⁶⁶ Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad adoptada en Guatemala el 6 de julio de 1999, Organización de los Estados Americanos, Documento A-65.

⁵⁶⁷ Cfr. A/HRC/4/75, Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad, 17 de enero de 2007, pp. 13 y 14. Se hace referencia al desarrollo social en el contexto de la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad en el preámbulo y en diversas disposiciones. Por ejemplo, en el párrafo t) del preámbulo se destaca el hecho de que la mayoría de las personas con discapacidad viven en condiciones de pobreza y se reconoce la necesidad fundamental de mitigar los efectos negativos de la pobreza en las personas con discapacidad. Ídem.

⁵⁶⁸ Artículo 8 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

recopilación de datos y estadísticas⁵⁶⁹, y el artículo sobre cooperación internacional⁵⁷⁰. Los derechos reconocidos en la Convención requieren, para su efectividad, del cumplimiento de las obligaciones asumidas en dichas normas por parte de los Estados para garantizar dichos aspectos de desarrollo.⁵⁷¹ De este modo, por ejemplo, el garantizar la toma de conciencia y sensibilización de la sociedad facilitará el acceso al empleo de las personas con discapacidad. La recopilación y análisis de estadísticas y datos será un elemento crucial para la vigilancia nacional e internacional efectiva respecto de la aplicación de la Convención, y la cooperación internacional podrá garantizar que los fondos que un Estado reciba en dicho marco, no puedan ser utilizados para crear, por ejemplo, una escuela sin tener presente los requisitos de accesibilidad universal.⁵⁷² En los ejemplos citados, es posible ver la interrelación entre las tres perspectivas mencionadas y asimismo, de las medidas y los derechos contemplados en la Convención.

En segundo lugar, e íntimamente relacionado con el ejemplo relativo a la cooperación internacional anterior, la Convención pretende generar un cambio respecto del modo en que se emprende el desarrollo en la esfera de la discapacidad. Los Estados y otros agentes de desarrollo no sólo deben

⁵⁶⁹ Artículo 31 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁵⁷⁰ Artículo 32 Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁵⁷¹ Cfr. A/HRC/4/75, Informe de la Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre los progresos alcanzados en la aplicación de las recomendaciones contenidas en el estudio sobre los derechos humanos y la discapacidad, cit., párr. 39.

⁵⁷² El artículo 32 sobre cooperación internacional, promueve que los programas internacionales de desarrollo sean inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad. De este modo, por ejemplo, un programa de desarrollo que no esté específicamente dirigido a las personas con discapacidad (como podría ser la construcción de una escuela, la mejora del transporte público, la mejora de los servicios sanitarios) debe tener en cuenta en su diseño y ejecución la perspectiva de la discapacidad, de manera que los resultados de dicho programa de desarrollo sean no dejen afuera a las personas con discapacidad. Ídem, párr. 41.

adoptar medidas para iniciar programas de desarrollo pertinentes para la discapacidad, sino que esas medidas también deben respetar un proceso basado en los principios y obligaciones de derechos humanos establecidos en virtud de la Convención y la normativa de derechos humanos en general. Por consiguiente, al adoptar cualquier tipo de medida de desarrollo social, el Estado debe garantizar la participación de las personas con discapacidad. Asimismo, los programas de desarrollo no deben ser discriminatorios, por lo que deben promover la igualdad entre el hombre y la mujer, tener en cuenta la especificidad de ciertos colectivos como niños y niñas con discapacidad, y deben garantizar el cumplimiento del diseño y la accesibilidad universal en la propia materialización del programa en cuestión. Por otro lado, los programas de desarrollo deben estar sujetos a vigilancia y evaluación, incluso con los mecanismos establecidos en la Convención, de manera que las personas con discapacidad puedan recurrir a los remedios legales previstos, en casos de que el modo de implementar un programa de desarrollo supusiera el riesgo de violar un derecho reconocido en la Convención. Sumado a lo anterior, la Convención requiere la incorporación de la perspectiva de derechos humanos y la discapacidad en la programación del desarrollo existente. Por ejemplo, en el párrafo g) del preámbulo, se reconoce la importancia de incorporar las cuestiones relativas a la discapacidad como parte integrante de las estrategias pertinentes de desarrollo sostenible. Así, mientras la introducción de una programación del desarrollo basada en derechos específicos en relación con la discapacidad será importante para promover la aplicación de la Convención, también será fundamental para comenzar a incorporar los derechos humanos y la discapacidad en una programación del desarrollo más amplia, superando aproximaciones anteriores que han tenido tendencia a descuidar la discapacidad.⁵⁷³

⁵⁷³ Ídem, párr. 40.