

**PACIDADERE
ECHOSDISCAPAC**

NUEVE conceptos claves
para entender la
CONVENCIÓN
sobre los DERECHOS
de las personas con
DISCAPACIDAD

Editoras: Elizabeth Salmón y Renata Bregaglio

**SCAPACIDADERE
IDADERECHOSDISC
CIDADDERE
CAPACIDADERE
DERECHOSDISCAP**

NUEVE conceptos claves
para entender la
CONVENCIÓN
sobre los DERECHOS
de las personas con
DISCAPACIDAD

Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad

Editado por:

Pontificia Universidad Católica del Perú
Av. Universitaria 1801 – San Miguel
Lima 32

Elaboración:

Elizabeth Salmón, Agustina Palacios, Daniel Salas, Luis Miguel del Águila,
Renata Bregaglio, Rafael de Asis, Teresa Tovar, Alberto Vásquez, Luis Fernando Astorga

Diagramación: Renzo Espinel y Luis de la Lama

Impresión:

Grafica Delvi
Av. Petit Thouars 2017, Lince
Febrero 2015

El IDEHPUCP, creado en el 2004, es el Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú.

Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú,
2014
Calle Tomás Ramsey, 925, Lima 17 – Perú.
Teléfonos: (511) 6262000, anexo 7500; 2615859; 4613433
www.idehpucp.pucp.edu.pe

Derechos reservados. Prohibida la reproducción de este documento por cualquier medio, total o parcialmente, sin permiso expreso de los editores.

1era edición, enero 2015
Tiraje: 500 ejemplares

Hecho el Depósito Legal en la Biblioteca Nacional del Perú N° 2015-01259

ÍNDICE

1.	Introducción.....	5
	<i>Elizabeth Salmón</i>	
2.	El modelo social de la discapacidad	9
	<i>Agustina Palacios</i>	
3.	La discapacidad desde el análisis cultural	35
	<i>Daniel Salas</i>	
4.	La autonomía de las personas con discapacidad como principio rector	51
	<i>Luis Miguel del Águila</i>	
5.	El principio de no discriminación por motivo de discapacidad	73
	<i>Renata Bregaglio</i>	
6.	Lo razonable en el concepto de ajuste razonable	99
	<i>Rafael de Asis</i>	
7.	El modelo de educación inclusiva.....	119
	<i>Teresa Tovar</i>	
8.	La vida en comunidad	147
	<i>Alberto Vásquez</i>	
9.	La consulta a las personas con discapacidad	165
	<i>Luis Fernando Astorga</i>	
10.	El rol del comité de personas con discapacidad en la tutela de la Convención.....	193
	<i>Elizabeth Salmón</i>	

INTRODUCCIÓN

La lucha por la vigencia plena de los derechos humanos no es un derrotero lineal ni continuo, sino que es un camino zigzagueante y lleno de avances, errores y enmiendas. En este sentido, si bien desde 1945, en primer lugar con la Carta de las Naciones Unidas y luego, en 1948, con la Declaración Universal de los Derechos Humanos se plasmó el ideal de la dignidad humana a nivel universal, es preciso señalar que ello no fue realidad inmediata para varios grupos en situación de vulnerabilidad. En efecto, muchos países continuaron (y en algunos casos continúan) legitimando la discriminación racial, la exclusión política de las mujeres, la prohibición del uso de lenguas indígenas o la denegación de derechos laborales a los migrantes en situación irregular. Frente a cada una de estas violaciones, el Derecho Internacional de los Derechos Humanos estableció instituciones y generó instrumentos internacionales de diversa índole con el fin de defender los derechos de estos grupos excluidos. No obstante, un grupo en situación de vulnerabilidad y estigmatizado desde los albores de la Humanidad: las personas con discapacidad continuaba siendo invisibilizado.

Tal omisión empezó a ser subsanada desde los años 60. A partir de ese momento, las personas con discapacidad irrumpieron en el ámbito político, académico y jurídico en países anglosajones y nórdicos llamando la atención sobre la discriminación de la que eran víctimas. Reclamaban una participación igualitaria en la sociedad y no más benevolencia. Derechos y no favores. Tales reclamos se basaron en la adecuada constatación de que la discapacidad no surgía únicamente por la deficiencia de la persona, sino que la construcción social los había discriminado al no pensar en sus necesidades cuando definió los bienes y servicios. En tal sentido, y desde este modelo social, se entiende que la discapacidad surge cuando la deficiencia se combina con las distintas barreras jurídicas, arquitectónicas, tecnológicas y actitudinales que existen en la sociedad.

Las luchas de este colectivo pasaron de la esfera nacional a la internacional cuando la Asamblea General de Naciones Unidas reconoció la necesidad de crear un instrumento jurídico específico para la protección y promoción de los derechos de las personas con

discapacidad. De esta forma, luego de un rico proceso de elaboración en el que participaron los Estados, las organizaciones de la sociedad civil y las propias organizaciones de las personas con discapacidad, se adoptó en diciembre de 2006 la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención plantea un verdadero cambio de paradigma al recoger el modelo social y, si bien son varios los principios sobre los que se sustenta la Convención, la autonomía resulta ser el sustrato fundamental de todas sus disposiciones normativas. Y es que, si no se entiende que la finalidad última del ejercicio de los derechos es conseguir la plena autonomía de la persona, entonces, no se podrá crear la necesaria institucionalidad jurídica para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de sus derechos en igualdad de condiciones que el resto de la sociedad. Por tanto, todos los espacios sociales deberán ser plenamente inclusivos para que todos sus miembros puedan participar. Es así que, la educación –en todos sus niveles–, el trabajo, la formulación de políticas públicas, la deliberación política y los diferentes bienes y servicios deben plantearse para todas las personas sin generar exclusiones.

En este contexto, la labor de la universidad, como conciencia crítica de la sociedad, se vuelve más necesaria que nunca para reivindicar la personalidad plena de las personas con discapacidad frente a doctrinas que los excluyen de la participación en la sociedad o discursos que condicionan sus derechos en beneficio económico de algunos cuantos. Es así que, desde hace algunos años, el Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú (IDEHPUCP) ha incorporado el tema interperante y urgente de la discapacidad dentro de sus líneas principales de trabajo. Por ello nos complace especialmente presentar, en el marco de su décimo aniversario, esta publicación. En ella se abordan nueve conceptos novedosos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad desde una perspectiva interdisciplinaria. De esta manera, el texto se inicia con la presentación del modelo social, sustrato de la Convención, a cargo de Agustina Palacios. Complementan esta mirada los textos de Luis Miguel del Águila sobre el principio de autonomía; de Daniel Salas, que presenta un análisis cultural de la discapacidad; y el artículo de Luis Fernando Astorga, que plantea el rol participativo de las organizaciones de personas con discapacidad en el marco de la Convención. Solo entendiendo los alcances del modelo social es posible lograr una real comprensión de conceptos como el de educación inclusiva, desarrollado por Teresa Tovar; vida en comunidad, analizado por Alberto Vásquez; o la no discriminación y las medidas específicas para su cumplimiento en el caso de las personas con discapacidad, abordado en el texto de Renata Bregaglio, respectivamente. Finalmente, el texto de Elizabeth Salmon aborda el funcionamiento del órgano de control de este novedoso instrumento internacional.

El IDEHPUCP expresa su profunda gratitud a la dedicada labor de todos los autores de esta publicación titulada «Diez conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», y espera que esta acerque a operadores jurídicos, formuladores de políticas públicas, médicos, educadores, investigadores, estudiantes y público en general a conocer mejor los derechos de las personas con discapacidad y así se pueda promover una vigencia real de sus derechos en el Perú.

Una INTRODUCCIÓN al MODELO SOCIAL de DISCAPACIDAD y su REFLEJO en la CONVENCIÓN INTERNACIONAL sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD

Agustina Palacios¹

Hoy en día, todo análisis en el marco de la discapacidad requiere partir de un marco filosófico y sociológico referencial que aborde la temática desde los valores y principios que sustentan a los derechos humanos. Rafael de Asís nos dice que «la filosofía que está detrás de buena parte de los cambios normativos acaecidos en los últimos años en materia de discapacidad, es la representada por el llamado modelo social de la discapacidad»². De Asís explica que la manera más sencilla de entender el significado de ese modelo se basa en dos conceptos fundamentales: la idea de normalización y la idea de discriminación.³ Desde dicha premisa, y frente a los planteamientos que limitan la conceptualización de la discapacidad a una condición o rasgo derivado de la existencia de una serie de «deficiencias» personales que hay que combatir mediante políticas y actuaciones destinadas a normalizar a las personas que las «padecen», el modelo social entiende la discapacidad como una situación derivada de estructuras y condicionamientos sociales.⁴

1 Investigadora Adjunta del CONICET, Centro de Investigación y Docencia en Derechos Humanos «Alicia Moreau», Facultad de Derecho, Universidad Nacional de Mar del Plata (Argentina).

2 DE ASÍS ROIG, R. «Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxito». En Papeles El Tiempo de los Derechos, n.1, (2011) ISSN: 1989-8797, pp. 1 y 2.

3 Idem, p. 2. Vid. asimismo BARRANCO AVILÉS, M.C. y CHURRUCA MUGURZA C. Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos. Valencia: Tirant Lo Blanch, 2014.

4 Ibidem

El modelo social de discapacidad, que ha sido conformado, por un lado, desde el activismo político; y, por el otro, desde el desarrollo de la sociología, ha sido profundamente reflejado en el Primer Tratado de Derechos Humanos del Siglo XXI, esto es: la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, también CIDPD). En el presente trabajo, pretendo delinear una caracterización general del mencionado modelo, recorrer brevemente sus antecedentes, a la vez que apuntar los principios generales del instrumento internacional mencionado, que conforman en la actualidad principios ineludibles en materia de derecho internacional de los derechos humanos en el contexto de la discapacidad.⁵

1.- CARACTERIZACIÓN DEL MODELO SOCIAL

Para comprender el modelo social de discapacidad resulta de utilidad hacer un repaso a algunos paradigmas que le precedieron. A lo largo de la historia, es posible distinguir diversos tratamientos de consideración y tratamiento de las personas con discapacidad. En trabajos anteriores, he distinguido dichos tratamientos a través de la conformación de tres modelos: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitador y el modelo social de discapacidad.⁶

1.1. El modelo de prescindencia

Desde un primer modelo se ha considerado que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso. Las personas con discapacidad han sido asumidas como 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 dichas creencias, la sociedad ha decidido *prescindir*

5 SALMÓN GÁRATE, E. «Los aportes del derecho internacional de los derechos humanos a la protección del ser humano». En SALMÓN GÁRATE, E. (Coord.). Miradas que construyen. Perspectivas multidisciplinarias sobre los derechos humanos. Pontificia Universidad Católica del Perú, Fondo Editorial, 2006, pp. 146 a 164. Vid. en relación al sistema interamericano: BREGAGLIO, R. «La incorporación de la discapacidad en el sistema interamericano. Principales regulaciones y estándares post-Convención». En ALFA – Red Dhes. Manual de derechos humanos de los grupos vulnerables, 2013.

6 Me basaré en los modelos identificados y desarrollados exhaustivamente en PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008. Vid. asimismo CUENCA, P. «Derechos humanos y modelos de tratamiento de la discapacidad». En Papeles El Tiempo de los Derechos, n. 3, 2011, pp.1-16.

de las personas con discapacidad, ya sea a través de la aplicación de políticas que hoy serían consideradas eugenésicas, ya sea situándolas en el espacio destinado para los *anormales* y las clases pobres. Dentro de este modelo pueden distinguirse, a su vez, dos clases de paradigmas o submodelos que, si bien coinciden en los presupuestos respecto del origen de la discapacidad, no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. Estos son:

- a. El **submodelo eugenésico**, que podría ser situado a modo ilustrativo en la antigüedad clásica. Tanto la sociedad griega como la romana, basándose en motivos religiosos y políticos, consideraban inconveniente el desarrollo y crecimiento de niños con diversidad funcional. La explicación respecto de las causas que daban origen a la discapacidad era religiosa: el nacimiento de un niño con discapacidad era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los dioses se encontraba rota en el caso de Roma. Ello, unido a la idea de que la vida de una persona con discapacidad no merecía la pena ser vivida, sumada a la consideración acerca de su condición de carga –para los padres o para el resto de la comunidad–, originaba que la solución adoptada por el submodelo bajo análisis fuera prescindir de estas personas, mediante el recurso hacia prácticas eugenésicas, como el infanticidio en el caso de niños y niñas con diversidad funcional.
- b. El **submodelo de marginación**. Aunque muchas de las características definitorias de este submodelo son una constante histórica, un ejemplo que puede resultar ilustrativo es el tratamiento brindado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, en donde se encontraban insertas dentro del grupo de pobres y marginados, y signadas por un destino marcado esencialmente por la exclusión. Si bien las explicaciones religiosas medievales fueron diferentes de las alegadas por los antiguos, e incluso dentro del cristianismo se presentaron 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 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 destaca Aguado Díaz – en muchas ocasiones el peritaje médico se encontraba supeditado a la *lógica* teológica.⁷ El rasgo principal que caracteriza a este

7 AGUADO DÍAZ, A. Historia de las deficiencias. Colección Tesis y Praxis. Madrid: Escuela Libre Editorial, 1995.

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 como advertencia de un peligro inminente. Es decir que, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Así, a diferencia del submodelo eugenésico, ya no se comete infanticidio, aunque gran parte de los niños 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—. Para quienes subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión, han sido los medios de subsistencia obligados.⁸

1.2. El modelo rehabilitador

Desde la filosofía de este modelo se explican las causas que dan origen a la discapacidad en un supuesto déficit de la persona. Si bien las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles o innecesarias, como en el modelo anterior, ello será así pero siempre en la medida en que sean *rehabilitadas*. El fin primordial que se persigue desde este paradigma es *normalizar* a las personas, aunque ello implique forjar la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El principal «problema» pasa a ser, entonces, la persona, —o mejor dicho, sus limitaciones—, a quien es imprescindible rehabilitar psíquica, física o sensorialmente. Aunque los primeros síntomas del modelo rehabilitador datan de los inicios del Mundo Moderno⁹, la consolidación del modelo mismo —sobre todo en el ámbito legislativo— puede ser situada en los inicios del Siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial.

La discapacidad es considerada exclusivamente un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente 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, o

8 LONGMORE, P. y UMANSKY L. (Eds.). *The New Disability History. American Perspectives*. University Press, New York, 2001; SCHEERENBERGER, R. C. *Historia del retraso mental*. Trad. de Isabel Villena Pérez. Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales, San Sebastián, 1984; y STIKER, H. J. *A History of Disability*. Trans. by William Sayers, Ann Arbor. The University of Michigan Press, United States of American, 1999.

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

una mejor adaptación de la persona, o un cambio en su conducta. La discapacidad es abordada exclusivamente dentro de la legislación de la asistencia y seguridad social, o como parte de ciertas cuestiones del derecho civil relacionadas con la incapacitación y la tutela. La atención sanitaria se considera la materia fundamental, y en el ámbito de las políticas públicas, se centralizan los esfuerzos en la modificación y reforma de la política de atención a la salud, la institucionalización, la educación especial y el empleo protegido.¹⁰

Si bien el modelo rehabilitador, en su momento, ha significado un avance importante en el ámbito del reconocimiento de ciertos derechos de las personas con discapacidad, es criticado por diversas razones.¹¹ Fundamentalmente, en cuanto a su justificación teórica, se censura que el éxito de la integración que se persigue –si bien depende de una variedad de estrategias de asimilación– denota la existencia de una perturbada ideología a la que Sticker denomina el «ideal social de la goma de borrar» (*the social ideal of erasure*)¹². De este modo, el pasaporte de la integración pasa a ser la desaparición, o mejor dicho, el ocultamiento de la diferencia. Ello se debe a que la persona con discapacidad es considerada *desviada* de un supuesto estándar de normalidad, desconociendo que la configuración de lo estándar no es neutra, sino que se encuentra sesgada a favor de los parámetros físicos y psíquicos de quienes constituyen el estereotipo culturalmente dominante.¹³

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

11 Las críticas se dirigen hacia un modelo que se sustenta en una ideología, pero de ningún modo deben interpretarse orientadas al *proceso de rehabilitación* respecto de la diversidad funcional de una persona con discapacidad, herramienta totalmente necesaria y de enorme trascendencia. Vid. ABBERLEY, P. «Trabajo, Utopía y deficiencia». En BARTON, L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Madrid: Morata S.L., 1998; BARNES, C. *Disabled People in Britain and Discrimination. A case for Anti-discrimination Legislation*. Third edition. Hurst and Company. London in association with the British Council of Organizations of Disabled People. United Kingdom, 2000; BARNES, C., «Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental». En BARTON, L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*, cit.; MORRIS, J. (Ed.). *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea, 1996; OLIVER, M. «Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?». En BARTON L. (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*, cit.; 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.

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

13 COURTIS, C., «Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. Algunos comentarios a partir de la Ley 51/2003». En *Jueces para la Democracia*, n. 51, 2004, p. 7.

Siguiendo a Iris Marion Young, se hace necesario destacar que el significado que suele atribuírsele a lo «estándar» o a lo «imparcial» 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.¹⁴ Precisamente es esto último, es decir, la incidencia de factores sociales en la creación del fenómeno mismo, lo que se tiene presente desde otro modelo de acercamiento al fenómeno de la discapacidad, que paso a describir.

1.3. El modelo social

Desde la filosofía del modelo social se cambia el eje de caracterización del «fenómeno» de la discapacidad. El problema de la discapacidad deja de explicarse a partir de la «deficiencia» de la persona, para pasar a hacerlo a partir de las «deficiencias» de la sociedad, que se traducen en barreras discapacitantes.¹⁵ Así, se considera que las causas que dan origen a la discapacidad son preponderantemente sociales, y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad en igual medida que el resto de personas sin discapacidad, pero siempre desde la valoración y el respeto de su condición de personas que, en ciertos aspectos o respecto de determinadas condiciones, son diferentes a la media.¹⁶ 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 humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social y asentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, participación, entre otros. El modelo parte de la premisa de que la discapacidad es 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

14 Vid. YOUNG I. M. La justicia y la política de la diferencia. Trad. de Silvina Álvarez. Universidad de Valencia, Madrid: Cátedra, 2000, p. 24.

15 Vid. BROGNA, P. (Comp.). Visiones y revisiones de la discapacidad. Fondo de Cultura Económica, México, 2012.

16 Vid. CUENCA GOMEZ, P. «Discapacidad, normalidad y derechos humanos». En Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos, cit., pp. 71-99.

para ello se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades.¹⁷

Esencialmente, el modelo social se ha originado, desarrollado y articulado a partir del rechazo a los fundamentos expuestos desde el modelo que le precede. Uno de los presupuestos fundamentales del modelo social radica en que las causas que originan la discapacidad no son individuales, como se afirma desde el modelo rehabilitador, sino que son preponderantemente sociales. No son las limitaciones individuales las raíces del fenómeno, sino las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social.¹⁸

El modelo social requiere de otra mirada en el diseño e implementación de políticas en la materia.¹⁹

Por ende, si se considera que las causas que originan la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntarse individualmente a la persona, sino más bien 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 universales.

El modelo social de discapacidad presenta muchas coincidencias con los valores que sustentan a los derechos humanos, esto es: la dignidad; la libertad entendida como autonomía, en el sentido de desarrollo del sujeto moral, que exige entre otras cosas que la persona sea el centro de las decisiones que le afecten; la igualdad inherente de todo ser humano –inclusiva de la diferencia–, la cual exige, asimismo, la satisfacción de ciertas necesidades básicas y la solidaridad.²⁰

17 PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad, cit., pp. 27 y ss.

18 Es posible situar el nacimiento del modelo social a fines de la década de los años sesenta o principios de la del setenta del siglo XX, en Estados Unidos e Inglaterra.

19 BREGAGLIO, R. y VÁSQUEZ A. Materiales del curso «Actualización para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad», IDEHPUCP y Sodis, Lima, 2012.

20 DE ASÍS ROIG, R., «La incursión de la discapacidad en la teoría de los derechos: posibilidad, elección, Derecho y Poder». En CAMPOY, I. (Ed.). Los derechos de las personas con discapacidad, perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas. Madrid: Dykinson, 2004 p. 62.

Gracias a lo anteriormente expuesto, en las últimas décadas se vienen gestando diferentes modos de ofrecer respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad, que se basan en los valores intrínsecos que fundamentan a los derechos humanos. Ello ha generado una mirada diferente hacia la persona con discapacidad, centrada en primer término en su condición de ser humano en igualdad de derechos y dignidad que los demás, y en segundo lugar, en una condición (la diversidad funcional) que le acompaña y que requiere en determinadas circunstancias de medidas específicas para garantizar el goce y ejercicio de los derechos en igualdad de condiciones que el resto de personas. Para ello, desde el Derecho se utilizan una serie de técnicas promocionales, como podrían ser las medidas de acción positiva, así como también la plasmación de ciertos principios que tienen una repercusión importante sobre las políticas en la materia: no discriminación, ejercicio de la autonomía, vida independiente, accesibilidad universal, diálogo civil, diseño universal, transversalidad de políticas en materia de discapacidad y educación inclusiva, entre otros. Dichos principios, en realidad, persiguen un mismo objetivo: que las personas con discapacidad puedan tener iguales oportunidades que el resto de personas en el diseño y desarrollo de sus propios planes de vida.²¹

2.- EL MODELO SOCIAL EN LOS PRINCIPIOS DE LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha sido el Primer Tratado Internacional de Derechos Humanos del Siglo XXI. Cuenta con un preámbulo y cincuenta artículos.²² En el artículo 1 se define su propósito, así como también quiénes son consideradas personas con discapacidad. Ambas cuestiones han sido debatidas largamente durante el proceso de elaboración de la Convención, siendo la última –la definición de persona con discapacidad– uno de los puntos más difíciles para llegar a un consenso por parte de las Delegaciones.

21 En este sentido, Vid. DE LORENZO GARCÍA, R. El futuro de las personas con discapacidad en el mundo. Desarrollo humano y Discapacidad. Fundación ONCE, Madrid: Ediciones del Umbral, 2003.

22 Para un análisis más detallado, Vid. PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2008.

El segundo artículo asume las definiciones de ciertos términos como comunicación, lenguaje, discriminación por motivo de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal. Durante el proceso de elaboración, se discutió largamente si debía adoptarse un artículo sobre definiciones y, en el caso de que así fuera, cuáles serían los términos por definir. Finalmente, se llegó a la conclusión de la necesidad de abordar determinadas cuestiones conceptuales a fin de evitar problemas de interpretación de ciertos conceptos claves en el ámbito de la discapacidad. El artículo 3, que se analizará más adelante, establece los principios generales que sirven de guía a los efectos de su interpretación y aplicación. El artículo 4 asume ciertas obligaciones específicas, más allá de las que derivan directamente del reconocimiento de derechos, a las cuales se comprometen los Estados Partes. Los artículos 6 y 7 asumen la situación de las mujeres con discapacidad y los niños y niñas con discapacidad, respectivamente. Ambas cuestiones suscitaron grandes debates respecto de la mejor manera de abordar una protección específica de los grupos en cuestión durante el proceso de elaboración. La fórmula adoptada presenta un doble enfoque en lo relativo a la situación de las mujeres con discapacidad y los niños y niñas con discapacidad. Por un lado, un artículo específico sobre la materia y, por otro, la transversalidad de la perspectiva de género o de la situación de niños y niñas a lo largo de todo el instrumento. El artículo 8 establece una serie de medidas a adoptar por los Estados, a los fines de sensibilizar y educar a la población respecto de los derechos de las personas con discapacidad, su dignidad y los prejuicios y barreras sociales que comúnmente enfrentan. El artículo 5 aborda una cuestión que tiene una aplicación transversal, como la de la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad. Los artículos 9 al 30 abordan, desde dicha perspectiva, una serie de derechos. El más debatido y que más problemas de aplicación está generando es el derecho a la igualdad en materia de capacidad jurídica, plasmado en el artículo 12.²³ El artículo 31 establece la obligación de que los Estados Partes recopilen datos estadísticos

23 Sobre este tema, Vid. PALACIOS, A. y BARIFFI F. (Coord.). *Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos. Una revisión desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Buenos Aires: Ediar, 2012; CUENCA GÓMEZ, P. *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU*. Universidad de Alcalá, Madrid, 2012; BARIFFI, F. «El régimen jurídico internacional de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y sus relaciones con la regulación actual de los ordenamientos jurídicos internos». Tesis doctoral. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, Universidad Carlos III de Madrid, 2014; VILLAREAL LOPEZ, C. «El reconocimiento de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad mental e intelectual y su incompatibilidad con los efectos jurídicos de la interdicción y la curatela: Lineamientos para la reforma del Código Civil y para la implementación de un sistema de apoyo en el Perú». Tesis de Maestría en Derechos Humanos, Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, marzo de 2014.

y de investigación, requisito esencial para poder diseñar políticas efectivas. El artículo 32 reconoce la importancia de la cooperación internacional a los efectos de promover el cumplimiento efectivo de las obligaciones asumidas en la Convención. Los artículos 33 al 40 asumen las cuestiones relativas a la aplicación y supervisión de la Convención, tanto a nivel de los propios Estados Partes, como a nivel internacional. Finalmente, los artículos 41 al 50 son disposiciones finales, entre las que se abordan cuestiones tales como firma, ratificación, reservas, etc.

2.1. El modelo social y su reflejo en el objeto de la Convención

El modelo social pone el énfasis en la discriminación estructural que sufren las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida. La Convención no pretende crear nuevos derechos, sino «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente»²⁴.

De este modo, desde el principio de dignidad inherente y el de no discriminación, uno de sus objetivos fundamentales ha sido *adaptar* las normas pertinentes de los Tratados de derechos humanos existentes al contexto específico de la discapacidad. Este tema, sin embargo, fue objeto de debates durante el proceso de elaboración del Tratado. Algunas Delegaciones entendían que el fin de este instrumento no era reconocer los derechos humanos de las personas con discapacidad, dado que ello ya se encontraba previamente reconocido en los Tratados de derechos humanos anteriores, por lo que la Convención se debía limitar a contener cláusulas generales de no discriminación.²⁵ Desde otras posiciones, se explicaba que la mera cláusula de no discriminación era insuficiente y se abogaba respecto de la necesidad de una Convención que contuviera derechos sustantivos.²⁶ Una tercera opinión consideraba necesario un enfoque mixto,

24 Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

25 Esta fue la posición, entre otros actores, de la Unión Europea, que dejó claro desde el inicio de los debates que: «En esta etapa temprana del proceso, y sin perjuicio del debate sobre los principios generales que pueda realizar el Comité Especial, la preferencia inicial de la Unión Europea en cuanto a la forma y el contenido de un instrumento jurídico sería la de un instrumento que contuviera principios generales, que incluyeran principalmente la igualdad y la no discriminación con respecto a los derechos humanos en el contexto de la incapacidad». Cfr. A/AC.265/WP.2. Documento de posición presentado por la Unión Europea. Comité Especial encargado de preparar una convención amplia e integral para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, Nueva York, 29 de julio al 9 de agosto de 2002.

26 Esta fue la posición, entre otros actores, de gran parte del movimiento asociativo de personas con discapacidad desde los inicios.

que contuviera ambas estrategias.²⁷ Finalmente, la fórmula adoptada en la Convención aborda la protección contra la discriminación, pero asimismo, provee herramientas a fin de que el goce y ejercicio de derechos de las personas con discapacidad no se quede solo sobre el papel, sino que resulte aplicable en cada uno de los derechos o ámbitos de actuación.

El objeto de la Convención, por tanto, es asegurar el uso del principio de no discriminación en cada uno de los derechos, para que puedan ser ejercidos en igualdad de oportunidades por las personas con discapacidad. Con dicho fin, se identificó cuales son las necesidades extra que deben garantizarse para lograr adaptar dichos derechos al contexto específico de la discapacidad (dado que en términos de Bobbio, las personas con discapacidad no han sido incluidas en el proceso de generalización de los derechos).²⁸

En consecuencia, llegado el momento de programar políticas públicas en la materia, siguiendo la estructura de la Convención, deberían identificarse, en relación con cada ámbito de que se trate, cuáles son las necesidades extra que deberían garantizarse para lograr adaptar el ejercicio de los derechos al contexto específico de la discapacidad. Ello dado que, si bien la no discriminación es un principio vital de la Convención, no debe olvidarse que dicho principio interactúa con cada uno de los derechos sustantivos que el instrumento regula.²⁹ Esto parece lógico toda vez que, como afirma Gerard Quinn, no es posible centrarse en la no discriminación sin abordar la sustancia de los derechos en los cuales el principio de no discriminación deberá aplicarse.³⁰

27 Esta fue la posición defendida, entre otras Delegaciones, por Nueva Zelanda. Cfr. Agenda Item 7, Contributions to proposals for a comprehensive and integral international convention on the protection and promotion of the rights and dignity of persons with disabilities (Second Session), New York, 16 al 27 de junio de 2003.

28 BOBBIO, N. Igualdad y Libertad. Barcelona: Paidós, 1993; DE ASIS, R. Sobre discapacidad y derechos. Madrid: Dykinson, 2013, pp. 66-70.

29 QUINN, G. «The UN Human Rights of Persons with Disabilities Treaty. A Blueprint for Disability Law & Policy Research and Reform». Conferencia pronunciada en Dublín el 16 de noviembre de 2006. National Disability Authority. Annual Research Conference.

30 Ibidem

2.2. El reflejo del modelo social en la definición de personas con discapacidad y el marco protectorio de la Convención

Al momento de establecer su objeto, el artículo 1 de la Convención ha brindado una definición de mínimos respecto del término «persona con discapacidad». No obstante, para una interpretación sistemática del texto bajo análisis, no solo debe leerse el artículo 1, sino también su preámbulo, además de tener muy presente la definición de discriminación por motivo de discapacidad que da el artículo 2.

El modelo social puede identificarse ya desde el preámbulo, cuando la Convención reconoce que

la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la *interacción* entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás³¹.

Asimismo, la conceptualización del modelo social se refleja en el artículo 1, que establece que

las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás³².

Se desprende, por un lado, la indubitada asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. El texto bajo análisis enfatiza dos cuestiones esenciales, a saber: la primera, que la discapacidad es un concepto en evolución (podría agregarse aquí que es también un concepto cultural, que varía en diferentes culturas y sociedades). Y la segunda, que la discapacidad es el resultado entre limitaciones individuales de las personas (deficiencias) y barreras *actitudinales* y del entorno. Se resalta además que estas barreras limitan e incluso impiden la participación de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones que el resto de personas.

31 Preámbulo, literal e).

32 Artículo 1, párrafo 2.

Por otro lado, la definición que la Convención asume no es cerrada, sino que *incluye* a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados, sino que fija un límite. Es decir, a los fines de la protección de este instrumento, las personas con discapacidad *incluyen* a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. Ello no significa que en el caso de que un Estado, dentro de su legislación interna, adopte una definición más amplia de discapacidad que cubra otras situaciones, ello impida la aplicación de la Convención, sino todo lo contrario. Se entiende que este artículo debe interpretarse como un piso, a partir del cual cualquier otra interpretación que beneficie o amplíe su marco protector debe ser aplicada.

Por tanto, las políticas públicas a implementarse deberían ser diseñadas para las personas que encuadren bajo la definición de discapacidad según la legislación interna. Pero el tema parece no terminar aquí. Ello en razón de que la Convención bajo análisis adopta un concepto amplio de «discriminación por motivo de discapacidad», que parece tener consecuencias en lo que se refiere a las políticas antidiscriminatorias que vayan a diseñarse o implementarse en cualquier ámbito. Veamos por qué.

Cuando se define el concepto de «discriminación por motivos de discapacidad», la Convención entiende:

cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Esto incluye todas las formas de discriminación, y, entre ellas, la denegación de ajustes razonables³³.

Los ajustes razonables son, según la Convención,

las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas, que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad

33 Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales³⁴.

Este artículo 2 comentado debe ser analizado junto al artículo 5, sobre Igualdad y No Discriminación, que establece que:

1. Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.
2. Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.
3. A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.
4. No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Tanto el artículo 2, al definir la discriminación por motivos de discapacidad, como el artículo 5, al establecer medidas contra la discriminación por motivos de discapacidad, coinciden en un punto esencial que merece ser destacado. Lo que se prohíbe es la «discriminación» «por motivos de» discapacidad. Por ende, siguiendo a Gerard Quinn³⁵, podría sostenerse que dicha fórmula pone la atención sobre el fenómeno de la discriminación, más allá de las peculiaridades de la persona.

Lo anterior implica reconocer que las personas pueden ser discriminadas «por motivo de» o «sobre la base de» discapacidad no teniendo ellas una discapacidad, pero siendo tratadas de manera discriminatoria por considerarse que tienen una discapacidad. Como destaca Quinn, aquellas personas que pueden ser susceptibles de tener una discapaci-

34 Idem

35 QUINN, G. Disability Discrimination Law in the European Union, op. cit.

dad, también son susceptibles de ser tratadas de manera discriminatoria «por motivo de» o «sobre la base de» discapacidad, aunque no la tengan actualmente. En este caso, nuevamente, si se mantiene la atención en el fenómeno de discriminación, entonces tiene sentido afirmar que esta categoría también entraría dentro del marco protector del derecho antidiscriminatorio esbozado por la Convención. Asimismo, puede haber otras personas que no tengan una discapacidad, pero que trabajen o se encuentren asociadas con personas que la tengan. Ello incluiría, por ejemplo, a una madre o padre de un niño o niña con discapacidad que estuviera buscando reubicarse en el mercado laboral, o afiliarse a un sistema pago de salud dentro de un plan familiar.³⁶ Dichas personas corren el riesgo de ser tratadas de manera discriminatoria «sobre la base de» o «por motivo de» discapacidad, aunque ellas no tengan una discapacidad.

2.3. El reflejo del modelo social en los principios generales de la Convención

Los principios que la Convención recoge plasman la filosofía del modelo social de discapacidad y resultan de suma importancia, tanto en el momento de elaborar políticas en la materia y de interpretar o de aplicar sus cláusulas, como de indagar en los derechos que el instrumento protege y en las obligaciones que establece.

Los principios de la Convención son, según el artículo 3:

- a) El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b) La no discriminación;
- c) La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h) El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

36 Vid., en el caso de Perú, Resolución Final Nº 3329-2011/CPC de la Comisión de Protección al Consumidor, Expte. Nº 272-2011/CPC, 13, 12, 2011, a través de la cual se establece la existencia de discriminación por parte de una Compañía de Seguros de Salud por no querer afiliarse a una persona con discapacidad.

Por razones de espacio, solo mencionaré algunas ideas respecto de la implementación de políticas públicas derivadas de los principios establecidos por la Convención.³⁷

El literal a) se refiere a tres principios o valores que se encuentran íntimamente relacionados: **dignidad, autonomía e independencia**, y que podrían resumirse en el primero, esto es, la idea de dignidad humana.

La noción de *dignidad humana* es la piedra fundamental sobre la que se asientan los derechos humanos. Piedra y columna vertebral dentro del subsistema de derechos humanos, la dignidad humana refuerza la idea de que las personas con discapacidad tienen un papel en la sociedad que hay que atender con absoluta independencia de cualquier consideración de utilidad social o económica. Ello se hace necesario porque, si partimos del valor de la autonomía, la simple idea de que cada persona se autogobierna y dirige sus metas, podemos advertir que todavía se niega a las personas con discapacidad el derecho a tomar sus propias decisiones sobre su propio destino. Y desde el modelo social se destaca que la respuesta correcta para aquellas personas que tienen restringida su autonomía funcional —o para quienes son percibidos con dicha restricción— sea la *asistencia* para poder llevar una vida independiente, y no la *sustitución* de su autonomía.³⁸

Este principio, que integra los de dignidad, autonomía e independencia, constituye el eje a partir del cual la Convención debe ser interpretada y aplicada. El principio se plasma en cada uno de los derechos que la Convención recoge, pero puede verse especialmente reflejado en el artículo 19, que regula el derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad.

El artículo antes mencionado establece que los Estados Partes:

reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que:

37 Un análisis en mayor profundidad puede encontrarse en PALACIOS, A. y BARIFFI F. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Cinca, 2007.

38 Este es el paradigma que la Convención claramente recoge en el artículo 12 que regula la materia capacidad jurídica.

- a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;
- b) Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de esta;
- c) Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

El artículo citado prevé, entre otras cuestiones, un principio que se encuentra muy relacionado con la idea de dignidad humana y autonomía, y que se plasma en el derecho de las personas con discapacidad a vivir dónde y con quién deseen, y con acceso a servicios que faciliten su inclusión en la comunidad, incluida la asistencia personal.³⁹ Mediante el establecimiento de este principio, se ha dado respuesta a uno de los principales reclamos de las personas con discapacidad, que consiste en la posibilidad de formar parte de la toma de decisiones relativas a sus propias vidas. Ello exige que personas con discapacidad dejen de ser vistas como meros pacientes, o de estar sometidas a políticas paternalistas en las que se las intenta suplir y apartar de la toma de decisiones en aquellas cuestiones que les incumben. El reclamo de las personas con discapacidad es participar y ser artífices en lo que respecta a las decisiones que les atañen. El lema «Nada sobre las personas con discapacidad sin las personas con discapacidad», que surgió con el modelo de vida independiente, resume de manera efectiva esta postura.⁴⁰

Los literales b), c), d) y e) engloban cuatro principios, a saber: **la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la con-**

39 Vid. MARAÑA, J.J. y LOBATO M. «El movimiento de vida independiente en España». En VIDAL GARCIA ALONSO, J. (Coord.). El movimiento de vida independiente. Fundación Luis Vives, Madrid, 2003, pp. 259-280. Vid. DE ASIS ROIG, R. y PALACIOS A. Derechos Humanos y Situaciones de Dependencia. Madrid: Dykinson, 2007.

40 Vid. CHARLTON, J. I. Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. University of California Press, Berkeley, 1998.

dición humanas; y la igualdad de oportunidades. Estos cuatro principios son diferentes facetas, que pueden resumirse en una sola idea: la de igualdad.

El principio/derecho a la igualdad implica asumir que todas las personas poseen, no solo un valor intrínseco inestimable, sino también que son intrínsecamente iguales en su esencia, más allá de cualquier diversidad física, mental, intelectual o sensorial. 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.

Aquí entran en juego varios puntos ciertamente complejos, pero que podrían sintetizarse afirmando que las personas con discapacidad se encuentran socialmente excluidas. Esto significa, entre otras cuestiones, que se encuentran 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. Ello se debe a que todos los puntos de acceso a las estructuras de la vida diaria: 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.⁴¹ Y, si bien existen diversas maneras de considerar el derecho a la igualdad y de luchar contra la discriminación, en el contexto de la Convención se ha llegado a un cierto consenso en cuanto a la elección de este derecho en su versión de igualdad de oportunidades.⁴²

La Convención asume, a través de sus principios, y en la regulación de los derechos que ampara, una concepción amplia de la igualdad, que no se queda en un simple trato no discriminatorio (igualdad formal), sino que asume la igualdad de oportunidades –que requiere en ciertos casos de medidas activas (igualdad material)–, la que debe pasar necesariamente por el respeto a la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas. Ello implica necesariamente

41 DEGENER, T. & QUINN G. «A survey of international, comparative and regional Disability Law Reform», presentado en From Principles to Practice, an International Disability Law and Policy Symposium, 22 al 25 de octubre de 2000, organizado por DREDF, pp. 5 y ss.

42 Vid. en este sentido, CAMPOY CERVERA, I. «Una aproximación a las nuevas líneas de fundamentación de los derechos de las personas con discapacidad». En I Jornadas Discapacidad y Desarrollo, COCEMFE, Madrid, 2005, –versión electrónica en Revista Telemática de Filosofía del Derecho, n. 8, 2004-2005–.

la adopción de políticas de reconocimiento⁴³, que tiendan a alcanzar una participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

Finalmente, es necesario tener presente que los principios aludidos se plasman en el artículo 5, sobre igualdad y no discriminación, y de manera transversal a lo largo de la Convención, al momento de garantizar cada derecho sustantivo que la misma protege.⁴⁴

Otro principio derivado del modelo social, y que se encuentra íntimamente relacionado con el de igualdad, es el principio de **accesibilidad universal**. Las barreras que enfrentan las personas con discapacidad en el ejercicio de sus derechos son la consecuencia del diseño de una sociedad pensada solo para una persona estándar (cuyo modelo, entre otras condiciones, suele ser caracterizado a partir de un hombre sin discapacidad). Para eliminar estas barreras, la CIDPD brinda algunas estrategias que requieren de una mirada amplia e inclusiva de la diversidad humana.

La principal estrategia es la accesibilidad universal, que es la condición que garantiza que todas las personas puedan, accedan, participen. Es una condición que se encuentra implícita para el ejercicio de los derechos, que forma parte del contenido esencial de cada uno de los derechos.

Para alcanzar esta condición de accesibilidad se cuenta con dos estrategias complementarias: el diseño universal (para todos y todas) y los ajustes razonables.

El diseño universal consiste en concebir o proyectar, desde el origen, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas. Mediante la técnica del diseño universal se aspira a la realización de la accesibilidad universal. Es un medio, un instrumento, una actividad, dirigida al alcance de dicho fin.⁴⁵

Los ajustes razonables son aquellas medidas destinadas a adaptar el entorno a las necesidades específicas de ciertas personas que, por diferentes causas, se encuentran en

43 Sobre ese tema, Vid. YOUNG I. M. La justicia y la política de la diferencia. Trad. de Silvina Álvarez. Universidad de Valencia, Madrid: Cátedra, 2000.

44 ROSALES, P.O. «Una mirada desde lo legal acerca de la discriminación por discapacidad, los estereotipos y la necesidad de toma de conciencia. Su tratamiento en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad». En Discapacidad, Justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia, Revista INFOJUS, Vol. 2, mayo de 2013, pp. 3-65.

45 Cfr. Art. 2 de la CIDPD.

una situación especial, que no ha podido ser prevista a través del diseño universal. Estas medidas tienden a facilitar la participación en igualdad de condiciones.⁴⁶ El concepto de ajustes razonables no debe restringirse al ámbito de la discapacidad, ya que cualquier persona puede (y es) sujeto de un ajuste razonable.

Teniendo en cuenta lo anterior, podríamos decir que la accesibilidad sería la situación a la que se aspira; el diseño universal, una estrategia a nivel general y previa para alcanzarla; y los ajustes razonables, una estrategia a nivel particular, cuando la prevención del diseño universal no llega a asegurar la accesibilidad.

En trabajos anteriores, he expresado que estos conceptos se encuentran suficientemente desarrollados en el ámbito de la accesibilidad arquitectónica y comunicacional y, en menor medida, en el de la accesibilidad actitudinal, en donde se hace necesario sumar una estrategia en el momento de aspirar a la accesibilidad universal: los sistemas de apoyo.⁴⁷

El modelo de apoyos estipulado en la CIDPD parte de la premisa de que la persona no necesita una medida de protección que le prive del ejercicio de su capacidad jurídica, sino que lo que se requiere es de medidas de promoción destinadas a proporcionar la asistencia necesaria para potenciar el ejercicio de dicha capacidad jurídica. Ello supone crear y/o adaptar herramientas que garanticen la accesibilidad al ejercicio de la capacidad jurídica; es decir, a la toma de decisiones en nombre propio, con los apoyos necesarios en virtud de sus necesidades específicas (esto es, «un traje a medida»)⁴⁸.

46 Idem

47 PALACIOS, A. «Igual reconocimiento como persona ante la ley y acceso efectivo a la justicia». En La transversalidad de género en las políticas públicas de discapacidad, cit. Vid., asimismo, CISTERNAS, M. S. «Las obligaciones internacionales para los Estados Partes en virtud del artículo 12 de la CDPD, vínculos con el artículo 13 e impacto en el Derecho interno». En PALACIOS, A. y BARIFFI F. (Coord.). Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos, Ediar, 2012; ROSALES, P. (Comp.). «Discapacidad, Justicia y Estado: acceso a la justicia de Personas con Discapacidad». Infojus, Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, 2012; CUENCA GOMEZ, P. (Ed.). Estudios sobre el impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en el Ordenamiento Jurídico Español. Madrid: Dykinson, 2010.

48 Se hace necesario, asimismo, diferenciar entre diversos tipo de «apoyo». Esta diferenciación debe establecerse, en primer lugar, en relación con el tipo de acto; y, en segundo lugar, con el tipo de figura de apoyo adecuado. En cuanto a lo primero, es preciso diferenciar ente actos trascendentales para la vida (matrimonio, ejercicio de la maternidad, operaciones quirúrgicas, venta o compra de una casa, donación) y actos ordinarios de la vida común (compras cotidianas, ir de viaje, suscribirse a un club deportivo). En cuanto a lo segundo, es preciso poner a disposición de la persona diferentes tipos de figuras de apoyo que se adapten a su situación particular. Un estudio en profundidad sobre el tema puede verse en PALACIOS, A. y BARIFFI F. (Coord.). Capacidad jurídica, discapacidad y derechos humanos, cit.

La Convención recepta la accesibilidad en varias de sus normas, entre otras, como principio en el literal f) del artículo 3, y como derecho en el artículo 9. Merece destacarse la importancia de que la accesibilidad universal haya sido prevista, no solo como derecho sino también como principio de la Convención, ya que este principio/derecho resulta ser una condición ineludible para el ejercicio de los derechos –en igualdad de oportunidades– por todas las personas, y para, en último término, lograr la igual dignidad humana del libre desarrollo de la personalidad. Por otro lado, y en ello hace falta insistir, si desde la Convención se asume que la discapacidad es un fenómeno complejo, que está integrado por factores sociales que se traducen en barreras, la accesibilidad universal pasa a ser, desde la otra cara de la moneda, uno de los modos más idóneos para la prevención de la discapacidad. De esta manera, podría decirse que la prevención de la discapacidad está integrada tanto por las medidas que prevengan, por ejemplo, accidentes de tráfico, como aquellas que prevengan la construcción de entornos inaccesibles. Evidentemente, por la materia que regula y por el marco que esta Convención ampara, la prevención que nos interesa se corresponde con el segundo tipo de medidas.

Además, la Convención deja en claro que la falta de accesibilidad universal se traduce en una discriminación. El artículo 2 se establece expresamente con relación a la falta de ajustes razonables, al definir la discriminación por motivo de discapacidad, pero resulta evidente que la falta de accesibilidad cabría perfectamente dentro del concepto: «cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales» que el mismo artículo establece.⁴⁹

Otro principio que prevé el artículo 3 es el de la **igualdad entre el hombre y la mujer**.⁵⁰ En este tema, la Convención adopta un doble enfoque. Por un lado, un artículo específico sobre la materia y, por el otro, la transversalidad de la perspectiva de género a lo largo del instrumento. Durante el proceso de elaboración del documento, resultó difícil decidir si era conveniente adoptar solo un artículo sobre mujer con discapacidad, o una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención, o ambos. Finalmente se decidió el doble enfoque, que implica, por un lado, un artículo específico (para dar

49 Sobre este tema, Vid. ASIS ROIG, R., et al. Sobre la accesibilidad universal en el Derecho. Madrid: Dykinson, 2007.

50 Vid. PELAEZ NARVAEZ, A. y VILLARINO P. Manual «La transversalidad del género en las políticas públicas de discapacidad». Madrid: Cinca, 2012.

visibilidad) y, por el otro, la transversalidad de las cuestiones de género a lo largo de la Convención, aunque podría decirse que la transversalidad alcanzó a algunos artículos y no a otros.⁵¹

De este modo, el artículo específico establece:

Artículo 6. Mujeres con Discapacidad.

1. Los Estados Partes reconocen que las mujeres y las niñas con discapacidad están sujetas a múltiples formas de discriminación y que, a ese respecto, deben adoptar medidas para asegurar que puedan disfrutar plenamente y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención.

En esta norma específica se reconoce, entre otras cuestiones, la discriminación interseccional que sufren las mujeres con discapacidad y la obligación de adoptar medidas a fin de garantizar el disfrute pleno y en igualdad de los derechos humanos y libertades fundamentales.⁵² Asimismo, más allá de este artículo específico, la Convención adopta una perspectiva de transversalidad al momento de garantizar ciertos derechos, que se

51 La ventaja sobre un artículo específico era llamar la atención a los Estados sobre las principales cuestiones de género implicadas y la necesidad de medidas específicas diseñadas a dicho fin. Pero el peligro –que alegaban algunas Delegaciones– era que sucediera lo mismo que con la Convención de Derechos del Niño, que luego era interpretado por los Estados como si los niños con discapacidad solo cayeran bajo la protección del artículo 23, y no bajo el resto del articulado. El trabajo posterior a la Convención de Derechos del Niño demostró que los Estados solo informaban sobre los niños con discapacidad a través del artículo 23, lo restringían a esa sola norma, y no realizaban un informe sobre la situación de los derechos del niño a través de toda la Convención (de manera transversal).

52 En el caso de mujeres con discapacidad, los derechos corren el riesgo de ser objeto de restricciones, limitaciones y/o vulneraciones, que son la consecuencia de una discriminación estructural e interseccional que suele sufrir este colectivo, la cual no se conforma por la simple suma de condiciones (el género y la discapacidad) en situaciones concretas de discriminación simultánea, sino que de esa combinación de factores, se genera una nueva condición, distinta de los anteriores y más compleja que su simple sumatoria. A la que podrán añadirse otros criterios y/o diversas y múltiples condiciones. BARRERE UNZUETA, M.A. y MORONDO TARAMUNDI D. «Subordiscriminación y discriminación interseccional: elementos para una teoría del derecho antidiscriminatorio». Anales de la Cátedra Francisco Suárez 45 (2011).

encuentra plasmada en los artículos que regulan la toma de conciencia (art. 8), el derecho a la protección contra la explotación, la violencia y los abusos (art. 16), el derecho a la salud (art. 25), el derecho a un nivel de vida adecuado y a la protección social (art. 28) y la regulación de la conformación del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 34).

No obstante la existencia de algunas omisiones⁵³, se considera que el gran mérito de la Convención en la materia es precisamente ese doble enfoque, por lo cual, los artículos que requerían un enfoque de género y no lo tuvieron quedarían salvados a partir de una interpretación sistemática del artículo 6, el preámbulo y el resto de instrumentos de protección de los derechos humanos en general, que son enteramente aplicables a las mujeres con discapacidad.

El último principio que el artículo 3 prevé es el relativo al **respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad**. Este principio se debe, en gran parte, a la insistencia de algunas organizaciones no gubernamentales respecto de la necesidad de una mención explícita sobre los derechos de los niños y niñas con discapacidad en relación con sus capacidades evolutivas.⁵⁴

En todo caso, los niños y niñas, de manera gradual, cuando van adquiriendo capacidad natural, van adquiriendo la capacidad jurídica para ejercitar sus propios derechos. Pero, en el caso de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, suele existir una mayor limitación en el ejercicio de sus derechos por sí mismos. De este modo, la CIDPD consideró necesaria una mención explícita sobre los derechos de los niños y niñas con discapacidad en relación con sus capacidades evolutivas, frente al riesgo de que, en caso de no realizarse, se les excluyeran de facto. Una conclusión que, en realidad, se deriva directamente de los principios de dignidad, autonomía e independencia, que se plasma en el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, aunque adaptado a las circunstancias de la infancia y adolescencia.⁵⁵

53 PALACIOS, A. «Igual reconocimiento como persona ante la ley y acceso a la justicia». En el Manual «La transversalidad del género en las políticas públicas de discapacidad», cit., pp.143-180.

54 En relación al derecho a preservar su identidad, se incluye la visión de las personas sordas, y su consideración como minoría cultural y lingüística. En dicho sentido, la CIDPD prevé la lengua de señas desde dos perspectivas. La primera –desde el modelo social- como condición de accesibilidad; la segunda –desde el reconocimiento como minoría cultural y lingüística- como parte del derecho a la identidad. Vid. CUENCA, P. (Ed.) Estudios sobre los Derechos de las Personas Sordas. Madrid: Dykinson, 2012.

55 Vid. sobre dicho principio aplicado a la infancia en general, el libro de CAMPOY CERVERA, I. La funda

Al igual que sucede con el género, la Convención adopta un doble enfoque cuando debe proteger la situación de los niños y niñas con discapacidad. Por un lado, le dedica un artículo específico (para dar visibilidad a su situación) y, por el otro, adopta una perspectiva de transversalidad a lo largo de toda la Convención.

Así, el artículo 7 sobre niños y niñas con discapacidad, establece:

1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.
2. En todas las actividades relacionadas con los niños y las niñas con discapacidad, una consideración primordial será la protección del interés superior del niño.
3. Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.

En primer lugar, la norma impone una cláusula general de igualdad de derechos con el resto de niños y niñas, para cuya consecución los Estados se comprometen a adoptar las medidas que se requieran a dicho fin.⁵⁶ Una disposición acertada y que coincide con las premisas del modelo social de discapacidad en esta materia.⁵⁷

En segundo lugar, se establece el principio del interés superior como consideración primordial en todas las actividades relacionadas con niños y niñas con discapacidad. Es interesante destacar que los antecedentes de la elaboración de este artículo inspiran

mentación de los derechos del niño: modelos de reconocimiento y protección. Madrid: Dykinson, 2006. Vid., asimismo, en particular, la obra de MUÑIZ FERNANDEZ, M. Menores con discapacidad en Puerto Rico. Problemática socio jurídica de la discapacidad y límites del derecho. San Juan: Publicaciones Puertorriqueñas, 2006.

56 «1. Los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños y las niñas con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas.»

interpretaciones que deben tener presente la autonomía y la igualdad pero, asimismo, la especificidad de la discapacidad y sus implicaciones en este contexto en el momento de dilucidar el interés superior del niño, niña y/o adolescente.⁵⁷

Por último, en tercer lugar, es necesario referirse al aspecto crucial de la participación del niño, niña y/o adolescente con discapacidad en la toma de todas aquellas decisiones que le afecten. Ello tiene una importancia considerable desde la visión del modelo social de discapacidad, desde donde se enfatiza la necesidad de potenciar el ejercicio de la autonomía. Se tiene en cuenta el contexto de la infancia, pero también se destaca la necesidad de que estos niños, niñas y adolescentes sean partícipes de la toma de decisiones que les afecten, teniendo en cuenta su edad y madurez. En este punto, la Convención adopta la consideración de la *edad y madurez* para tomar en cuenta sus opiniones (estableciendo de este modo un mismo trato que al resto de la infancia y adolescencia).

Los dos criterios mencionados, edad y madurez, son los que —de esta manera— deben condicionar las valoraciones respecto de su autonomía. Se destaca que dichas valoraciones no deben estar basadas, como suele suceder, en el tipo o grado de diversidad funcional ni en el diagnóstico de estos niños y niñas, lo que nos conecta con la filosofía del modelo social a través de la consideración de la no discriminación en razón de discapacidad (a la que se aludió anteriormente). Estos niños y niñas, en igual medida que el resto de ellos, deben ser escuchados, del mismo modo en que sus opiniones deben ser tenidas en cuenta cuando participen en la toma de decisiones que les afecten. Y, para ello, no se debe partir de una visión médica centrada en su «anomalía» o diagnóstico, sino simplemente constatar los mismos recaudos que se tendrían en cuenta como criterio de participación y decisión para valorar la situación, que si se tratase del resto de niños, niñas y adolescentes.

Desde una perspectiva de transversalidad, la Convención asume —a lo largo de su articulado— las siguientes cuestiones que afectan más directamente a niños y niñas, entre los que se destaca el derecho a la participación política, (art. 4 sobre obligaciones generales); el derecho al respeto del hogar y de la familia (art. 23); el derecho a la educación (art. 24); y el derecho a la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (art. 30).

57 Y una forma de enfocar la cuestión de los derechos de los niños y las niñas con discapacidad que ya se había apuntado en los literales p) y, sobre todo, r) en el preámbulo.

58 Vid. PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad, cit., pp. 350 y ss.

La DISCAPACIDAD desde el ANÁLISIS CULTURAL

Daniel Salas Díaz¹

En este ensayo, propondré cómo pueden transcurrir distintas visiones de la discapacidad según el enfoque que deseemos asignarle. Para entenderla de esta manera, la discapacidad no solamente debe ser vista como una condición física sino como una constitución semiótica, es decir, como signo cuyo significado es puesto en práctica de manera múltiple de acuerdo con el contexto de la interacción y con el *habitus* de las personas interactuantes. Las experiencias de interacción, que son experiencias de significación y resignificación, pueden modificar la valoración de la persona con discapacidad, tanto de ella misma como de la que realizan los otros.

Como punto de partida de este análisis, voy a tomar la definición que ofrece un resumen ejecutivo de la Organización Internacional del Trabajo y que considera que una persona con discapacidad es aquella que

teniendo una o más deficiencias físicas o mentales, ya sea por causa psíquica, intelectual o sensorial, de carácter temporal o permanente, al interactuar con el entorno (medioambiente humano, natural o artificial donde desarrollan su vida económica, política, cultural o social), experimenta impedimentos o restricciones para vivenciar una participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás personas².

A su vez, de acuerdo con Bullock, Mahon y Killingsworth,

disablement is an umbrella term that includes three key dimensions: body structures or functions, personal activities, and participation in society. The personal activities dimension is formerly the category disability, and participation

1 Docente investigador de CENTRUM Católica.

2 Organización Internacional del Trabajo. Estudio: factores para la inclusión laboral de las personas con discapacidad. Resumen ejecutivo, 2013, p. 1

is formerly handicap. It is clear, even at this level, that the redefinition is much more focused on the abilities of the person, as compared to the disabilities³.

Es importante anotar que este análisis no adopta el punto de vista de un constructivismo social ingenuo. La discapacidad existe en tanto condición física objetiva y es una situación no deseable. Como lo observó muy bien Harris⁴, las condiciones clínicas que producen discapacidad son motivo de estigmatización social, pero ello no significa que deban dejar de ser consideradas un tema médico, que debe ser tratado médicamente, además de ser objeto de demandas sociales de inclusión y aceptación. Así, en polémica con una definición puramente social, Harris definió las discapacidades como «physical or mental conditions that constitute a harm to the individual, which a rational person would wish to be without»⁵. El principio de que la discapacidad es indeseable y requiere tratamiento y cura es fundamental para no confundir la marginalización de las personas con discapacidad con las de otros grupos que sufren discriminación y sobre quienes, incluso, puede haber una falsa calificación de discapacidad, como es el caso de los miembros de la comunidad LGTBI. Como observa Harris, grupos sociales como judíos o negros son también marginalizados pero ni la convicción religiosa ni la condición étnica son motivos de cura o tratamiento. Otros investigadores como Anastasiou y Kauffman sostuvieron que el movimiento en defensa de los derechos de las personas con discapacidad ha introducido equívocamente el concepto de «opresión» para referirse a la falta de acondicionamientos especiales. Ellos proponen que la discapacidad no es únicamente ni una restricción biológica ni social. En cambio, afirmaron que la mejor explicación de la discapacidad son los factores biológicos socializados («socialized biological factors»⁶). Para ellos, el reduccionismo biológico es inapropiado pues no integra los factores biológicos con los funcionales y sociales.

Las cinco observaciones que ofrezco desde el campo de la crítica cultural están ordenadas de manera evolutiva, es decir, comienzan en concepciones básicas y altamente jerarquizantes hasta llegar a concepciones más complejas y empáticas. Se propone como un camino semiótico, destinado a revisar gradualmente los conceptos con los que interactuamos frente a la discapacidad y las personas con discapacidad.

3 BULLOCK, C., MAHON, M.J. & KILLINGSWORTH, C.L. Introduction to Recreation Services for People with Disabilities. A Person-Centered Approach. Champaign, IL: Sagamore, 2010, p. 5.

4 HARRIS, J. «Is There a Coherent Social Conception of Disability?». Journal of Medical Ethics, no. 26 (2) 2000 pp.95-100.

5 Op. Cit., p. 98

6 ANASTASIOU, D. & KAUFFMAN, J.M. «A Social Constructionist Approach to Disability: Implications for Special Education». Exceptional Children, no. 77 (3) 2011 p. 379.

Primera observación: Distinción entre discapacidad e incapacidad y su impacto como interferencia

En un estudio sobre la exhibición televisiva del enanismo y la obesidad, Backstrom señaló que los movimientos sociales y los cambios históricos tienden a ofrecer menos aceptación a las personas a quienes se les atribuye el ser responsables por su discapacidad, como es el caso de las personas obesas.⁷ Por ello, los programas televisivos que muestran obesidad extrema se constituyen en *shows* sobre la fuerza de voluntad y el cambio de actitud que debe operarse en las personas que sufren de esta discapacidad.

La sociedad tenderá a sentir más compasión y empatía por la persona que no es responsable por su minusvalía. Ahora bien, la obesidad está muy vinculada a una condición física (y de allí su comparación en el estudio de Backstrom con el enanismo) pero conviene a su vez, para comprender la diferente estigmatización que recibe, distinguirla como incapacidad antes que discapacidad. La incapacidad es un signo de mayor valor moral en la forma de calificar a una persona que la discapacidad porque se trata de una constitución que, suponemos, una persona podría revertir. Un buen ejemplo de un déficit altamente estigmatizado, que no es físicamente observable pero que constituye una incapacidad, es el del analfabetismo o el semianalfabetismo.

La discapacidad (me refiero a la no transitoria), en cambio, es una característica que define al sujeto por una minusvalía física que no contiene una valoración moral. Esta definición puede convertirse en el rasgo central de la persona, por ejemplo, cuando se lo señala, no de manera adjetiva sino nominativa, como «el cojo», «el ciego», «el sordo». En tanto no se los considere responsables de su condición, su entorno social se mostrará más compasivo.

Tanto la persona con discapacidad como el incapacitado están deshabilitados para la realización de ciertas tareas y de allí se implica que poseen una deficiencia o bien son enteramente inútiles. Por ello, la discapacidad y la incapacidad son motivo de estigma.⁸ Ahora bien, el grado de estigmatización depende de la percepción de interferencia que la comunidad atribuya a los sujetos.

Utilizo la palabra «interferencia» para referir un tipo de valoración negativa que una comunidad coloca sobre un estado de discapacidad o incapacidad respecto de la acción

7 BACKSTROM, L. (2012). «From the Freak Show to the Living Room: Cultural Representations of Dwarfism and Obesity». *Sociological Forum*, no.3 (27) 2012 p. 703.

cotidiana. Es decir, la comunidad en principio discrimina a la persona con discapacidad porque percibe que *interfiere* con la normalidad de las actividades sociales. Tal normalidad está definida por un comportamiento estandarizado que prevé las formas de participación en la vida común. Por ejemplo, la normalidad puede presuponer que una persona es capaz de subirse por sí misma al bus, usar las escaleras, leer una señal u oír a un interlocutor. La persona con discapacidad, al demostrar que esta normalidad implica un sesgo a favor de ciertas personas que pueden cumplir ciertas tareas, interfiere con la estructura logística (escaleras, carteles, asientos) y de esta manera crea la necesidad de una disposición especial. El incapaz, en cambio, es estigmatizado debido a su falta de habilidad para realizar tareas que *debería poder* ejecutar.

La sensación de interferencia es uno de los puntos sobre los cuales se establece la discriminación. La persona con discapacidad requiere acomodaciones especiales y, por tanto, causa una interferencia, ya que la comunidad se ve obligada a invertir en recursos especiales para sus necesidades especiales. Mucho peor es el caso de que no reciba acomodación alguna debido a que no hay recursos ni interés en cumplir con sus requerimientos, con lo cual participará apenas marginalmente de las actividades sociales.

Pero la interferencia que produce la persona con discapacidad no es solamente logística. Además, y tal vez principalmente, se produce un efecto psicológico de aversión, pues la persona con discapacidad evidencia ante los miembros de la comunidad la fragilidad y la mortalidad propia del ser humano. Estas observaciones han sido probadas experimentalmente desde la *Terror Management Theory*. Los estudios sostienen que la aversión a la discapacidad se origina en un terror a la muerte y a la vulnerabilidad física.⁹

Se puede inferir entonces que la discapacidad no está definida únicamente por la condición clínica de la persona sino principalmente por el concepto de normalidad que pone en práctica la comunidad. El sujeto con discapacidad cuestiona la normalidad ya que, por un lado, requiere de una logística especial que le permita realizar actividades cotidianas pero también porque cuestiona las condiciones del cuerpo, el carácter físico de toda persona que está siempre siendo defendido por principios de aceptabilidad frente a los demás y frente a uno mismo.

8 Goffmann definió al estigma como «un atributo desacreditador pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos». GOFFMAN, E. *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires-Madrid: Amorrortu. 2006 [1973] p. 13.

9 GOLDENBERG, J. L., PYSZCZYNSKI, T., GREENBERG, J., & SOLOMON, S. «Fleeing the body: A terror management perspective on the problem of human corporeality». *Personality and Social Psychology Review*, no. 4, 2000 pp. 200–218; 246–257; y 464–470.

Segunda observación: la discapacidad como construcción social

En las Ciencias Sociales, es muy conocida la teoría de Berger y Luckmann sobre la construcción social de la realidad. Berger y Luckmann argumentan que, a diferencia de otras, la especie humana no habita un nicho estable y sin embargo sus miembros interactúan de acuerdo con un orden. El mundo que el ser humano habita es naturalmente abierto y por tanto debe ser cerrado, limitado, por un orden social. Este orden social no es estático sino que se halla siempre en curso.¹⁰ De esta manera, «[s]ocial order is not part of the 'nature of things', and it cannot be derived from the 'law of nature'. Social order exists only as a product of human activity»¹¹. Este proceso en curso de la construcción del orden social se realiza mediante la asignación de roles a los individuos a través de la institucionalización. En efecto, «[b]y playing roles, the individual participates in a social world. By internalizing these roles, the same world becomes subjectively real to him»¹².

Al cumplir un rol, el individuo lo internaliza hasta convertirlo en parte de su constitución como persona. Los roles dependen de una institucionalización que define lo que un individuo es o puede ser en su comunidad. Este enfoque es muy similar a aquel ofrecido por Goffman en sus clásicos estudios sobre la vida social como interacción dramática. Para Goffman, el ser («*self*») de una persona se define en la asunción de uno o varios roles frente a la comunidad. El *self* es una categoría tomada de Mead e implica una representación mediante una máscara que se ofrece a los demás pero también a uno mismo. Así, el individuo pasa a ser persona y, en ese sentido, sujeto social, en la medida en que logra cumplir una representación. Goffman sostuvo que «[i]n a sense, and in so far as this mask represents the conception we have formed of ourselves – the role we are striving to live up to—this mask is our truer self, the self we would like to be». Por ese motivo, «[w]e come to the world as individuals, achieve characters and become persons»¹³.

Tomando además en cuenta la anterior observación de que la discapacidad está mediada por la percepción de interferencia, posee fundamento el argüir que la persona con

10 BERGER, P. L. y LUCKMAN, T. *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. NY: Penguin Books, 1966, p. 69-70.

11 Ibid., p. 70.

12 Ibid., p. 91.

13 GOFFMAN, E. *The Goffman Reader*. Lemert, C. & Branaman, A. (Eds.). Malden, MA: Blackwell, 1997, pp. 96-97.

discapacidad está sujeta a una institucionalidad que define su inhabilidad para cumplir ciertas tareas. Como sostiene Gove,

[t]hose who are found to be disabled are then often channeled into an institutional setting, which may have many of the characteristics of a total institution. Typically, a major focus of the institutionalization processes is getting the person to accept that he is disabled and to incorporate his disability into his life style¹⁴.

Backstrom señaló que los movimientos de los derechos de las personas con discapacidad han señalado con acierto que los discursos que vinculan a estas personas con incompetencia, dependencia o caridad, deben ser transformados por cambios institucionales destinados a acomodarse a sus condiciones. De esta manera, se realiza un señalamiento de que la incapacidad física está fuertemente relacionada con una disposición de la sociedad que define de cierta manera la normalidad y excluye a quienes no pueden cumplir con ella. Como lo explica Backstrom, «[i]mpairment may be based on individual difference, but disability is produced due to inaccessible structures and stigma»¹⁵.

En este punto resulta conveniente hacer la diferencia entre impedimento (*impairment*), discapacidad (*disablement*) y desventaja (*handicap*) que ofrece Jenkins.¹⁶ El impedimento es un defecto corporal, sea por ausencia o disfunción de un órgano o extremidad. La discapacidad es la reducción o pérdida de una capacidad como consecuencia de un impedimento. Finalmente, la desventaja es la restricción que trae como consecuencia la discapacidad. Tomando en cuenta estas categorías, Jenkins sostuvo que en gran medida la discapacidad y la desventaja pueden considerarse socialmente construidas. En efecto, según señaló Devine, los estudios sobre discapacidad reconocen que no son tanto las limitaciones del individuo como el contexto que pone a una persona con discapacidad en desventaja.¹⁷

14 GOVE, W. «Societal Reaction Theory and Disability». Albrecht (Ed.). The Sociology of Physical Disability and rehabilitation. Pittsburgh PA, U of Pittsburgh Press, 1976, p. 60.

15 Op. cit., 685.

16 JENKINS. R. «Disability and Social Stratification». BJS, no. 4 (42) 1991, p. 557-580.

17 DEVINE, M. A. «Being a 'Doer' Instead of a 'Viewer': The Role of Inclusive Leisure Contexts in Determining Social Acceptance for People with Disabilities». Journal of Leisure Research, no. 2 (36) 2004, p. 139.

En consecuencia, la comunidad tiene una responsabilidad frente a las personas con discapacidad no solo en cuanto a asistencia, sino en lo que respecta a la institucionalización formal o informal respecto de la desventaja que la configuración misma de la sociedad genera. La aversión señalada en la primera observación, y cuyo origen es una incapacidad de cuestionar la noción de normalidad y de aceptar la vulnerabilidad de cualquier individuo, debe transformarse en un deseo de adaptar los medios que ofrece la sociedad para la interacción a la realidad de las personas con discapacidad. Esto necesariamente pasa por comprender que la limitación es parte de la naturaleza de todo ser humano, que la noción de normalidad no debe ser una forma de constrictión de lo que cada individuo puede hacer.

Tercera observación: la discapacidad como estratificación

Es tradicional la asociación entre discapacidad y pobreza. Las ciencias sociales modernas ofrecen categorías, mediciones y modelos que permiten comprender los procesos que explican la relación. Este conocimiento es sumamente importante para superar los prejuicios sobre la discapacidad y para esbozar políticas efectivas que permitan comprender a la minusvalía no como un hecho que afecta a un individuo sino como una ocurrencia social.

Jenkins observó que hay una múltiple relación entre discapacidad y estratificación. Por un lado, las personas pobres tienen más posibilidades de adquirir una discapacidad; por otro, la discapacidad suele transmitirse de generación en generación y mantener a las familias en situación de desventaja económica. Como lo resume Jenkins, «being working class can be disabling»¹⁸. La discapacidad no solamente impone limitaciones a la persona directamente afectada. Además, implica un costo para la familia, incluyendo padres y hermanos.

Esta relación entre discapacidad y pobreza ha sido varias veces demostrada por diversos estudios empíricos. Fuentes-García et al.¹⁹ realizaron un estudio longitudinal de diez años en Santiago de Chile que reiteró la fuerte relación entre pobreza y discapacidad. Asimismo, confirmaron que los recursos educacionales y económicos operan como protección ante los costos producidos por la discapacidad de un miembro de la familia.

18 Op. cit., 564.

19 FUENTES-GARCÍA, A., SÁNCHEZ, H., LERAB, L., CEAB, X. y ALBALAB, C. «Desigualdades socioeconómicas en el proceso de discapacidad en una cohorte de adultos mayores de Santiago de Chile». *Gaceta Sanitaria*, no. 27 (3) 2013, pp. 226-232.

Por su parte, O'Connor et al. señalaron cómo la discapacidad mental se acentúa en las familias pobres. Esto además lleva a la estigmatización y al prejuizgamiento de que los niños de familias pobres o marginadas requieren de tratamiento especial dado que suelen padecer de dificultades de aprendizaje.²⁰ Jenkins ya había discutido cómo los expertos observaron que la misma noción de IQ (cociente intelectual) estaba limitada por prejuicios raciales y sociales que a la larga se expresaban como formas de marginación en la escuela.²¹

Por otro lado, se ha discutido mucho si el etiquetado de las discapacidades intelectuales son necesariamente categorías que promueven la exclusión. Los diversos movimientos de derechos de las personas con discapacidad han luchado contra estas etiquetas, ya que las consideran la principal fuente de estigmatización. Sin embargo, varios estudios han concluido que las etiquetas (enseñar a los demás que una persona padece de tal discapacidad) poseen un efecto positivo, pues contribuyen a una mayor comprensión y empatía con la persona que padece de alguna dificultad intelectual o mental. Las personas tienden a ser más comprensivas y tolerantes frente a un individuo del cual se les ha informado que posee alguna dificultad intelectual o psiquiátrica.²²

En el Perú, uno de los más completos estudios sobre el impacto económico de la discapacidad y la inserción de las personas con discapacidad en el mercado laboral es el realizado por Maldonado.²³ Por cierto, su investigación no solamente concluye que la discapacidad produce un menor acceso al mercado laboral. Además, descubre que esta condición afecta de manera distinta según los grupos étnicos y de género. En efecto, son las poblaciones indígenas y las mujeres las que más sufren exclusión por causa de alguna discapacidad.

Nuevamente se observa entonces que la discapacidad no es indiferente a la estratificación social y económica. Por un lado, los pobres, al tener menos acceso a la salud y al estar relacionados con empleos manuales, tienen más probabilidad de sufrir alguna

20 O'CONNOR, C. & DELUCA FERNÁNDEZ, S. «Race, Class, and Disproportionality: Reevaluating the Relationship Between Poverty and Special Education Placement». *Educational Researcher*, no. 6 (35) 2006, pp. 6-11.

21 Op. cit, p. 567.

22 SCIOR, K. Connolly, T. y WILLIAMS, J. «The Effects of Symptom Recognition and Diagnostic Labels on Public Beliefs, Emotional Reactions, and Stigmas Associated with Intellectual Disability». *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* no. 3 (118) 2013, pp. 211-223.

23 MALDONADO, S. Trabajo y discapacidad en el Perú. Mercado laboral, políticas públicas e inclusión social de las personas con discapacidad. Lima: Comisión de Estudios de Discapacidad, 2004.

discapacidad. Por otro lado, el entorno de pobreza sumado al de hacinamiento y violencia profundiza las posibilidades de padecer de una limitación intelectual o psicológica. Finalmente, varios tipos de discapacidades se transmiten de generación en generación y ello produce líneas familiares económica y socialmente limitadas. Lusting y Strauser desarrollaron el Modelo de pobreza y discapacidad que se puede apreciar en la figura 1.²⁴ Se trata de una serie de factores concomitantes que van transportando al individuo a una situación sumamente precaria y que no se constriñe a una cuestión de mera limitación física, sino que se transforma en una posición desventajosa. Esta desventaja le impide tomar buenas decisiones y reclamar sus derechos, por un lado; y, por el otro, lo predispone a enfermedades crónicas sumamente costosas: tanto por el tratamiento como por las dificultades laborales que implican.

Cuarta observación: la discapacidad contra el individualismo

A la luz de lo que he venido observando, la discapacidad es una clara evidencia de que los modelos sociales individualistas son un contrasentido. Una teoría contractualista de la sociedad presupone que todos los individuos son libres en la misma medida y enteramente responsables por sus decisiones. El análisis de la discapacidad, de cómo es mucho más que una condición clínica, de cómo es una identidad socialmente construida, de cómo las limitaciones de la persona afectada tienen mucho que ver con las limitaciones logísticas o ideológicas de una comunidad, es suficiente para refutar el individualismo que, por ejemplo, propone una teoría actualmente en boga como el Análisis Económico del Derecho.²⁵

Un modelo que se fundamenta en la interacción entre individuos y no de personas está haciendo abstracción de los innumerables factores que impiden a una mayoría de miembros de la comunidad (ya no solamente a la minoría de personas con discapacidad) el acceso a los recursos. Así como la riqueza económica y el capital social se heredan, tal como lo demostró Figueroa (2010), la pobreza económica y de capital social también. Los individuos no nacen bajo las mismas condiciones iniciales. Para contestar el Análisis Económico del Derecho, que pretende que la única regulación justa es la del mercado, se puede señalar que no solamente convivimos en un mundo de recursos escasos sino también de capacidades escasas, limitadas e inequitativamente distribuidas, lo que perpetúa las diferencias sociales a través de generaciones.

24 LUSTIG, D. y STRAUSER, D. R. «Causal Relationships Between Poverty and Disability». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, no. 50 (4) 2007, pp. 194-202.

25 POSNER, R. *Economic Analysis of Law*. Boston, MA: Aspen, 1972.

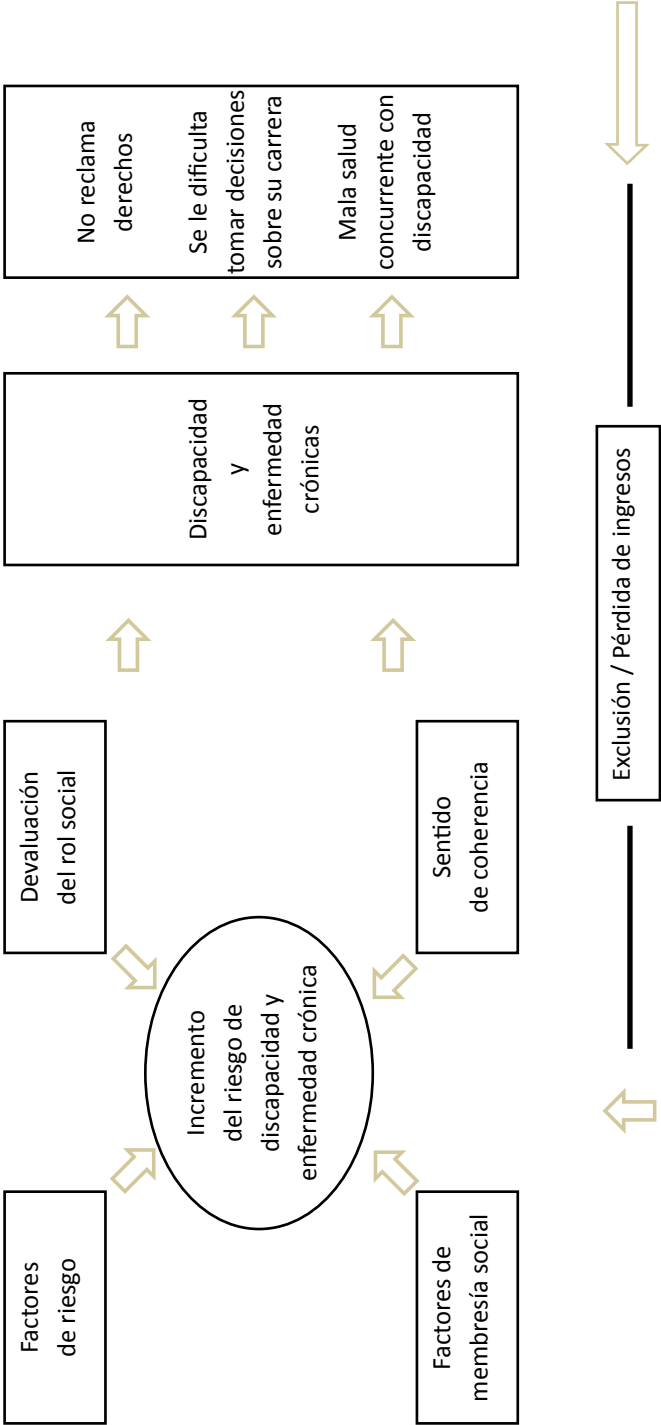


Figura 1. Modelo de pobreza y discapacidad según Lusting y Strauser (2007)

Baker ya había advertido sobre la incoherencia de equiparar la libertad humana con la dinámica del mercado. Su refutación del Análisis Económico del Derecho:

If freedom is identified with a person's power or ability to exercise his human capacities, the critic will argue that the patterns and, more importantly, the conditions of distribution within a capitalist market system are inconsistent with such developmental freedom²⁶.

Para Baker, el concepto de libertad restringido como libertad de mercado resulta vacío en tanto incorpora un concepto específico de valor, e influye en las inclinaciones y en el concepto mismo del ser.²⁷

La sola referencia a «derechos de las personas con discapacidad» nos coloca en un marco teórico muy distinto, uno en el cual cada uno de nosotros posee responsabilidad en la construcción de la identidad de los demás. Porque, definitivamente, los derechos existen y se exigen frente a una comunidad que está obligada a reconocerlos. De modo que la reflexión sobre la discapacidad nos debe permitir dar un salto de la aversión inicial, del miedo a nuestra muerte y fragilidad, a la construcción de una identidad humana que desmantele un concepto de normalidad restrictivo y a la larga deshabilitante en sí mismo. Ello implica estar dispuestos a contribuir hacia una nueva asignación de roles que otorgue y no restrinja las capacidades

La discapacidad nos demuestra entonces que el principio de la libertad (ese valor sobre el que se erige la sociedad capitalista moderna, pero que se concibe desde ángulos empírica y teóricamente inconsistentes) se vuelve carente de sentido si no la sustentamos en la posibilidad de hacer o no hacer y no únicamente, como se entiende de manera vulgar, en la ausencia de coerción. Para esto, conviene invocar la teoría de las capacidades humanas de Nussbaum:

The capabilities approach is a moral conception. It is a partial moral conception, because it specifies very little of what people's lives should include, and leaves to them a great deal of latitude in determining what goals to pursue. But (very much like the principles defended in John Rawls's political liberalism) it has a

26 BAKER, E. «The Ideology of the Economic Analysis of Law». *Philosophy and Public Affairs*, no. 1 (5) 1975, p. 38.

27 Ibid, p. 40.

definite moral content. It asks citizens to sign on to this list not just as a list of efficient means to promote wealth or contentment.²⁸

Como Nussbauam arguye, los seres humanos somos libres en tanto que estamos capacitados para decidir sobre nuestra existencia y, si bien podemos padecer de limitaciones físicas, estas no pueden ser agudizadas por las condiciones de la sociedad, ya sea por cuestiones logísticas o ideológicas.

La errada disposición de las normas, la incapacidad de observar las necesidades de los otros y de restringir las leyes y disposiciones de la sociedad a un grupo de valores que no prevé las múltiples circunstancias que concurren en la vida en común produce lo que Nussbaum²⁹ llama «preguntas trágicas». La pregunta trágica es un dilema en el cual ninguna solución es una opción correcta, es decir, sea cual sea la respuesta que asumamos, siempre habrá un no. Por ejemplo: una madre que deba elegir entre ir a su trabajo o cuidar a su hijo enfermo se enfrenta a una pregunta trágica. Tanto faltar a los deberes de su empleo como incumplir sus deberes de madres son opciones que la llevarán a un «no».

Nussbaum, sin embargo, argumenta que la mayoría de preguntas trágicas en realidad esconden una arbitrariedad, una necedad o una malicia. En realidad, mientras más estrictos seamos, mientras menos consideremos que los otros enfrentan necesidades distintas de las nuestras, más problemas trágicos encontraremos. Así, pues, las situaciones trágicas de nuestro tiempo tienen que ver con arreglos equivocados, con disposiciones que no toman en cuenta a todos o que presuponen un concepto limitado de la vida humana:

Finally [...], the recognition of tragedy leads us to ask how the tragic situation might have been avoided by better social planning; tragedy thus provides a major set of incentives for good social reflection.³⁰

Así, las preguntas trágicas que la discapacidad nos plantea son en realidad una oportunidad para realizar buenas reflexiones sociales. A fin de cuentas, el reconocimiento

28 NUSSBAUM, M. «The Cost of Tragedy: Some Moral Limits of Cost-Benefit Analysis». The Journal of Legal Studies, S2 (29) 2000, p. 1023.

29 Ibid.

30 Ibid, p. 1017.

de la diversidad implica la observación de que todos somos seres distintos, ninguno de nosotros calza exactamente con todos los modelos y en algún momento enfrentaremos preguntas trágicas que derivan de la falta de previsión sobre nuestras necesidades especiales.

Quinta observación: la discapacidad como posibilidad de resignificación de lo humano

Desde los años 70 y como consecuencia tanto de los movimientos de derechos civiles como del pensamiento postestructuralista, surgió una corriente de reivindicación de los derechos de la comunidad de personas con discapacidad que propone comprender a la discapacidad como una construcción social antes que como una condición médica.

Algunos de estos teóricos rechazan incluso cualquier discurso médico, pues lo consideran parte de un aparato institucional de represión de una «anormalidad» constituida socialmente desde el poder. Por ejemplo, Derby sostuvo que «[t]his horror of disability and its pathologization are neither neutral nor decisive; rather, they are discursive constructions rooted in visual and linguistic myths»³¹. Por su parte, Munévar afirmó que:

El modelo médico, rehabilitador e individualista ha sido estructurado en función de características biológicas del cuerpo y a partir de referentes de normalidad y de perfectibilidad; esto es, teniendo en cuenta *problemáticas* hechas carne, puesto que busca ejercer el mejor control sobre la desviación orgánica descrita en historias clínicas, o anamnesis, *mantenida por los saberes médicos y regulada por el sistema de salud*³².

Además, Williams y Marvin realizaron una amplia revisión bibliográfica sobre los estudios que postulan la discapacidad como una diferencia construida. Su artículo, específicamente dedicado a introducir el tema de la discapacidad en las organizaciones, es asimismo una defensa de este punto de vista, que sostiene que las personas con discapacidad son una clase oprimida por un sistema social que promueve la normalización del cuerpo a través de las instituciones médicas.³³

31 DERBY, J. «Disability Studies and Art Education». *Studies in Art and Education*, no. 52 (2), p. 97.

32 MUNÉVAR, D. I. «Distanciamientos epistémicos dentro de los estudios sobre discapacidades humanas». *Universitas Humanística*, no. 70, 2013, p. 304.

33 WILLIAMS, J. y MARVIN, S. «Disability as Constructed Difference: A Literature Review and Research Agenda for Management and Organization Studies». *International Journal of Management Reviews*, (14), pp. 159–179.

Este enfoque es sumamente limitado y pone en peligro, en lugar de favorecer, los derechos de las personas con discapacidad. La idea de que la discapacidad es una mera construcción discursiva o ideológica soslaya precisamente, en lugar de reivindicar, la condición corpórea de toda persona. Antes de negar que las limitaciones físicas existen más allá del discurso, es mucho más apropiado reconocerlas y aceptarlas como parte de nuestra constitución biológica. En primer lugar, porque somos seres biológicos antes que ideológicos y, en segundo lugar, porque aquella visión constructivista no contribuye ni a la comprensión y aceptación de nuestra naturaleza ni al mejoramiento de nuestras limitaciones físicas.

Si bien la lucha por los derechos de las personas con discapacidad inevitablemente implica combatir la estigmatización, ello no significa renunciar a la investigación médica, biomédica, tecnológica o sociológica, que permita ampliar y desarrollar nuestras capacidades. El camino es más bien ver a la discapacidad como un hecho frente al cual tanto la persona directamente afectada como la comunidad deben adoptar una actitud ética. La aversión o el miedo de los no afectados deben ser transformados en empatía, mientras que la persona afectada debe sentirse parte de una comunidad y entender sus derechos no como una interferencia para los otros, sino como un camino de realización de una vida buena para sí misma y para los demás.

Este enfoque, el de comprender la discapacidad como una manera de desarrollo de la comunidad, como una oportunidad de desarrollo humano para las personas que no presentan discapacidades, no es puramente abstracto. Los estudios de Ben Ari et al. advierten que «[b]oth death-related thoughts and positive emotions may cause people to reflect on the positive meaning of human existence, and such reflection seems to promote prosocial behavior»³⁴. Por su parte, Maldonado señaló varios casos en los que la inclusión laboral de las personas con discapacidad produjo efectos positivos en el resto del personal. Es de destacar el caso de J&V Resguardo, cuyas ventas aumentaron más de 200% desde la implementación del programa «Oportunidad para todos», incremento que se explica debido a la inspiración que los empleados con discapacidad ejercieron sobre los demás.³⁵

34 BEN-ARI, O. T., EHERENFREUND-HAGER, A. y FINDLER, I. «Mortality Saliency and Positive Affect Influence Adolescents' Attitudes toward Peers with Physical Disabilities: Terror Management and Broaden and Build Theories». *Death Studies*, no. 35, 2011, p. 17.

35 Op. cit., p. 184.

Las personas con discapacidad pueden, pues, ser las portadoras de un mensaje positivo, y de la toma de conciencia de reconocer y no de negar nuestra precariedad. Parte de esta energía no solamente puede sino que debe estar dirigida a la atención médica que permite revertir nuestras deficiencias. Los avances de la robótica, por ejemplo, señalan un camino para extender las capacidades humanas, de manera que el discurso médico y de la tecnología asociada no necesariamente descansa en una «normalización» del cuerpo. Por el contrario, más bien consiste en ampliar las posibilidades de la existencia humana, en adentrarse en terrenos que nos plantearán nuevos dilemas éticos debido a la posibilidad de controlar y extender la vida pero, con seguridad y justamente porque se trata de derribar y no imponer límites, muchas menos «preguntas trágicas».

La AUTONOMÍA de las PERSONAS con DISCAPACIDAD como PRINCIPIO RECTOR

Luis Miguel del Águila^{1 2}

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, también la CDPD) es el último y más acabado instrumento en derechos humanos de las Naciones Unidas. Su concreción ha significado en muchos aspectos, por el alto nivel de legitimidad y aceptación que tiene en su condición de tratado de derechos humanos, la ruptura de varios paradigmas en relación a nuestra comprensión no solo de la discapacidad³, sino también de la sociedad, de la capacidad jurídica, o sobre el sentido o concepto de autonomía.

Más adelante podremos ver cómo el cambio de paradigmas sobre los conceptos antes señalados no se ha iniciado en realidad con la CDPD, sino que esta solo ha servido de medio o pretexto para que tales cambios puedan ser mejor conocidos, aceptados y estudiados en los ámbitos académicos.

-
- 1 Filósofo por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Profesor en la Maestría de Gerencia Social de la misma casa de estudios.
 - 2 El autor es una persona con discapacidad e impulsor del movimiento por los derechos de la persona con discapacidad en nuestro país, como Presidente fundador de la Asociación de Distrofia Muscular del Perú, Coordinador de la Mesa Impulsora de Vida Independiente y discapacidad en la PUCP, VIDIPUCP y Vicepresidente de la Confederación nacional de discapacitados del Perú, CONFENADIP, en el período 1999-2001.
 - 3 Sobre este primer tema hemos desarrollado un amplio trabajo en: DEL AGUILA, L.M. «El concepto de discapacidad y su importancia filosófica. Investigación sobre un aspecto fundamental de la condición humana». Tesis para optar el Título de Licenciado en Filosofía. PUCP. Set. 2007. <<http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/443>>

Nos interesa por ello, en el presente artículo, brindar algunos elementos que nos ayuden a alcanzar una mejor y más completa comprensión de los cambios a los que nos acabamos de referir. Existen varios datos que nos brindan las claves, algunas de ellas aparentemente externas, para desentrañar la originalidad, importancia y significado de la CDPD. Por ejemplo, la constitución por parte de la CDPD del instrumento de derechos humanos en el cual, a diferencia de otros, ha participado en mayor medida la sociedad civil en general y en especial las personas con discapacidad y sus organizaciones. Sabemos que los tratados de derechos humanos son por lo general el producto o resultado de negociaciones entre los equipos técnicos de los diferentes Estados representados en la Asamblea General de Naciones Unidas, de tal manera que esta gran participación no es casualidad.

Cuando se explora el desarrollo histórico del movimiento por los derechos de la persona con discapacidad (y aún nos falta mucho que explorar en este sentido a nivel de estudios académicos), se puede comprobar que el mismo ha dependido siempre de un proceso de crecimiento y madurez gradual, de la mano con el involucramiento de aliados cada vez más representativos de la familia, de la comunidad, de la opinión pública (periodismo), del empresariado, de las fundaciones y agencias de cooperación, del gobierno, así como de las universidades y de los sectores políticos en general (tomadores de decisión).

Podemos comprobar que, en este proceso, se tocaron las puertas de organismos internacionales. Fue así como, por iniciativa de las organizaciones de personas con discapacidad, se aprobaron y dieron a conocer, en el seno de las Naciones Unidas, la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental, el 20 de diciembre de 1971, y la Declaración de los Derechos del Impedido, el 9 de diciembre de 1975. Y luego, el 16 de diciembre de 1976, se proclamó el año 1981 como «Año Internacional del Impedido».

El enfoque de derechos respecto al tema de discapacidad en las Naciones Unidas

En el cuadro que sigue se esquematiza la evolución que ha seguido la ONU (Organización de Naciones Unidas) en su proceso de asumir el tema de discapacidad desde un enfoque de derechos. Este proceso pone en evidencia no solo el cambio de una visión médica o rehabilitadora de la discapacidad a favor de una visión social y de derechos, sino también el paso de mecanismos de protección no exigibles o *soft law* a otros jurídicamente vinculantes.

Año	Norma Internacional o actividad realizada	Respon- sable	Observaciones
1971	Declaración de los Derechos del Retrasado Mental	NNUU	Asamblea General
1975	Declaración de los Derechos de los Impedidos.	NNUU	Asamblea General
1981	Año Internacional del Impedido de las Naciones Unidas	NNUU	Asamblea General
1982	Programa de Acción Mundial para Impedidos.	NNUU	Asamblea General
1982	Proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para Impedidos (1983-1992)	NNUU	Asamblea General
1992	Informe «Los derechos humanos y las personas con discapacidad». Propone creación de un Ombudsman Internacional para vigilancia y seguimiento del cumplimiento de normas dadas para asegurar la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad	NNUU Relator Especial Leandro Despouy	Subcomisión de Prevención de Discriminaciones y Protección a las Minorías
1993	La «Declaración de Viena sobre Derechos Humanos», al afirmar que todos los DDHH humanos y libertades fundamentales son para todos, colocó explícitamente a las PCD y su participación activa en todos los aspectos de la sociedad civil, en un contexto de derechos humanos	NNUU	Conferencia Mundial de NNUU sobre Derechos Humanos
1993	Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. 1993.	NNUU	Asamblea General
1994	Publicación de la Observación General Nº 5	NNUU	Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales
1994	Nombramiento del Sr. Bengt Lindqvist (Suecia) como Relator Especial sobre Discapacidad	NNUU	Comisión de Desarrollo Social
2001	NNUU crea Comisión Ad Hoc para elaborar Convención para promover y proteger los derechos de las PCD.	NNUU	Asamblea General
2006	Se aprueba Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo	NNUU	Asamblea General

Podemos observar que la ONU tiene una antigua preocupación por mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Esta preocupación se ha canalizado principalmente a través de la Asamblea General y de la Comisión de Desarrollo Social, que pertenece al Consejo Económico y Social.

El Consejo Económico y Social, si bien fomenta el respeto y la observancia a los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos, su función principal y fundamental es servir de foro central para el examen de los problemas económicos y sociales, y elaborar recomendaciones de política dirigidas a los Estados Miembros y al Sistema de las Naciones Unidas.

No obstante que la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó la Declaración de los Derechos del Retrasado Mental en 1971 y los Derechos del Impedido en 1975, el enfoque de estos derechos mantenía todavía, en su momento, una orientación médica o rehabilitadora antes que social, y no era claro en cuanto a la necesidad de asegurar el ejercicio de estos derechos sobre la base del principio de autonomía.

Recién con la celebración en 1981 del Año Internacional del Impedido de las Naciones Unidas, se generaron una serie de actividades y estudios, con la participación activa de las organizaciones de personas con discapacidad, destinados a reconocer efectivamente sus derechos y mejorar su calidad de vida. El resultado más importante del Año Internacional de los Impedidos fue la aprobación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos. El Año Internacional y el Programa de Acción Mundial subrayaron el derecho de las personas con discapacidad a tener las mismas oportunidades que los demás ciudadanos y a disfrutar en un pie de igualdad de las mejoras en las condiciones de vida resultantes del desarrollo económico y social. También por primera vez se definió la discapacidad como función de la relación entre las personas con discapacidad y su entorno.

El propósito del Programa de Acción Mundial fue promover medidas eficaces, entre otras cosas, para la realización de los objetivos de «igualdad» y «plena participación» de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo. Esto significó iguales oportunidades y una participación equitativa de las personas con discapacidad en el mejoramiento de las condiciones de vida.

A fin de hacer posible este ambicioso programa, se acordó proclamar el Decenio de las Naciones Unidas para Impedidos (1983-1992), como un plan de acción de largo plazo

que no necesitaría recursos adicionales del sistema de las Naciones Unidas para este propósito, y que animara a los Estados Miembros a utilizar este período como un medio para implementar el Programa de Acción Mundial para Impedidos.

En 1987, al cumplirse la mitad del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos, se celebró en Estocolmo la Reunión Mundial de Expertos para examinar la marcha de la ejecución del Programa de Acción Mundial para los Impedidos. Ante las escasas mejoras experimentadas, sobre todo en lo referido al cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en la Reunión se sugirió la necesidad de elaborar una doctrina rectora que señalase las prioridades de acción en el futuro. Esta doctrina debía basarse en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. En consecuencia, la Reunión recomendó a la ONU que convocara a una conferencia especial a fin de redactar una Convención Internacional sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad para que la ratificasen los Estados al finalizar el Decenio. Italia preparó un primer esbozo de convención y lo presentó a la Asamblea General en su período 42 de sesiones (1987). Suecia también presentó, en su período 44 de sesiones, otras propuestas relativas a un proyecto de convención (1989). Sin embargo, en ninguna de esas ocasiones la ONU pudo llegar a un consenso sobre la conveniencia de tal convención. A juicio de muchos representantes, los documentos sobre derechos humanos ya existentes parecían garantizar a las personas con discapacidad los mismos derechos que a las demás.

No fue sino hasta la publicación del Informe del relator especial sobre discapacidad, Leandro Despouy, en el año 1992, titulado «Los derechos humanos y las personas con discapacidad»⁴, y la publicación de la Observación General Nº 5 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en 1994, que en la ONU se comenzó a comprobar que los documentos sobre derechos humanos ya existentes resultaban absolutamente insuficientes para garantizar a las personas con discapacidad los mismos derechos que a las demás, y por ese motivo se empezaron a renovar los esfuerzos por establecer un tratado de derechos humanos de carácter especial que pusiera atención en las particulares desventajas que afectaban a las personas con discapacidad por efecto de las asimetrías estructurales y de las barreras físicas y culturales, para impulsar una serie de cambios que hicieran posible el cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, en condiciones de igualdad con las demás personas.

4 Informe numerado E/CN.4/Sub.2/1991/31 y aprobado con la resolución E/CN.4/RES/1992/48 de 1992.

Otros factores que ayudaron en este proceso fueron la iniciativa de elaborar las «Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad» (1993), a consecuencia del mencionado informe de Leandro Despouy, y el nombramiento del Sr. Bengt Lindqvist (Suecia) como Relator Especial sobre Discapacidad de la Comisión de Desarrollo Social, con el objeto de vigilar e informar sobre la aplicación de dichas «Normas Uniformes», formulando así las recomendaciones a que hubiera lugar.

En su informe (E/CN.4/Sub.2/1991/31), aprobado con resolución E/CN.4/RES/1992/48 de 1992, Leandro Despouy propone ya la necesidad de crear un mecanismo internacional de monitoreo, que funcionaría como un *ombudsman*, para que ejerza una labor de vigilancia y seguimiento respecto del cumplimiento de las normas dadas, para asegurar de modo efectivo la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

De manera paralela, entre los años 1981 y 1994, el movimiento nacional e internacional de personas con discapacidad se fue desarrollando de manera especial en los países anglosajones (Estados Unidos y Gran Bretaña), con iniciativas legales que nacieron como reacción política ante la queja e insatisfacción de los usuarios con discapacidad frente al extendido trato discriminatorio de los servicios públicos, la tendencia a la segregación y los opresivos servicios de rehabilitación de sus respectivos Estados de bienestar⁵.

De esta manera, las organizaciones de personas con discapacidad fueron incrementando su influencia a través de las universidades, generando una serie de cambios legales y políticos que fueron madurando hasta adquirir expresión académica en una nueva rama de los estudios universitarios conocida como los estudios de discapacidad o *Disability Studies*, basados en el modelo social de la discapacidad⁶. Sea a través de la organización británica UPIAS (Union of Physically Impaired Against Segregation) como a través del Movimiento de Vida Independiente, en ambos casos la constante ha sido los reclamos de las personas con discapacidad por modalidades y estilo de vida institucionalizadas que han resultado particularmente opresivas y segregadas.

El modelo social de la discapacidad, que se está analizando con más amplitud en otra parte de esta misma publicación, constituyó la base para impulsar los cambios en la

5 Más detalles al respecto: DEL AGUILA, L.M. (2007) «El concepto de discapacidad... II Parte - Enfoque histórico del tema de investigación, pp. 36-66.

6 Sobre los estudios de discapacidad o *Disability Studies*, hemos desarrollado también una primera aproximación panorámica en DEL AGUILA, L.M. (2007) «El concepto de discapacidad... II Parte - Enfoque histórico del tema de investigación, Sección C) Los Estudios de discapacidad - *Disability Studies*, pp. 67 a 88.

manera de comprender la discapacidad desde una perspectiva de derechos, y tuvo su origen conceptual en el movimiento de la discapacidad del mundo anglosajón, a través de sus 2 variantes, la norteamericana (el movimiento de vida independiente) y la británica (UPIAS). En ambos casos, estas dos variantes se originaron en la experiencia de las personas con discapacidad ante las respuestas institucionales del Estado del Bienestar.

Con la aparente buena intención de atender mejor a sus ciudadanos más débiles y necesitados, las personas con discapacidad eran recluidas en grandes establecimientos, bajo sistemas de vida regimentada, experimentando pérdida de su libertad individual e indiferencia ante sus opiniones, necesidades y deseos. Este sistema opresivo, que incrementaba sus condiciones de dependencia y segregación, trajo como reacción la búsqueda de liberación y autonomía. Nació así el movimiento de la discapacidad y la filosofía de vida independiente, con la necesidad de las personas de recuperar el control sobre sus propias vidas, mediante luchas por el reconocimiento y defensa de sus derechos. Todo ello como reacción ante la injusticia de ser segregados y apartados de la vida social ordinaria.

Análisis de los principios de igualdad y autonomía que son reformulados por la CDPD

Por lo antes señalado, la Convención sobre los derechos de la persona con discapacidad se construyó sobre la base de dos principios de los derechos humanos en general: el principio de igualdad y el principio de autonomía, aunque en ambos casos estos dos principios fueron redefinidos en función a la situación propia y particular de desventaja, opresión y exclusión que afecta a las personas con discapacidad.

El sistema general de derechos humanos estableció sus primeras bases en 1789, con la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en la época de la Revolución Francesa. Sus artículos I, II y IV señalan que: «Los hombres nacen y permanecen libres e iguales en cuanto a sus derechos», reconociendo así la igualdad de todos ante la ley. De otro lado precisa que «Esos derechos son la libertad, la propiedad, la seguridad y la resistencia a la opresión», y a continuación que «La libertad consiste en poder hacer todo aquello que no cause perjuicio a los demás». Luego añade que «El ejercicio de los derechos naturales de cada hombre, no tiene otros límites que los que garantizan a los demás miembros de la sociedad el disfrute de los mismos derechos». Y que «Estos límites solo pueden ser determinados por la ley».

Los actuales derechos humanos tienen su expresión más reciente y acabada en la Declaración Universal de los Derechos humanos de las Naciones Unidas del 10 de diciembre

de 1948, cuyo artículo 1 señala que: «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros», reiterando así los principios de libertad (autonomía) e igualdad de la Declaración de la Revolución francesa. A continuación los artículos del 3 al 7 señalan que:

Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona (3). Nadie estará sometido a esclavitud ni a servidumbre, la esclavitud y la trata de esclavos están prohibidas en todas sus formas (4). Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes (5). Todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica (6). Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación (7).

Reformulación del principio de igualdad: Razones del cambio

A pesar de lo mencionado —es decir de la declaración de derechos humanos de que todas las personas son y deben ser reconocidas y tratadas como iguales, en especial ante la ley, y a pesar de los tratados posteriores de derechos humanos— las personas con discapacidad han seguido experimentando, en el trato ordinario con las demás personas, una serie de diferencias de trato, en particular, sentimientos y actitudes muy negativas de prejuicio, discriminación y subestimación permanente de sus valores y capacidades, que contravienen el principio de igualdad antes señalado, encontrándose totalmente desprotegidas.

En efecto, el principio de igualdad no se cumple ya que, a pesar de la diferencia evidente que puede generar la discapacidad en algunas personas, cuando sus discapacidades son visibles, lo que todas ellas buscan es ser vistas y tratadas como iguales.

Estos sentimientos de igualdad entran en colisión con toda una herencia histórica y cultural de exaltación de la belleza y la perfección que tiene sus raíces en Grecia y Roma, siendo expresión también de ocultos temores psicológicos frente a lo anormal o lo desconocido. Como ha hecho ver con claridad Colin Barnes⁷, a lo largo de la

7 BARNES, C. «A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture», 1997, cap. 1, en BARTON L. y OLIVER M. (Eds.), *Disability Studies: Past Present and Future*, Leeds: The Disability Press, 1997, pp. 3 – 24).

historia, las personas con discapacidad han sido vistas como seres anormales, como rarezas, como fenómenos humanos, y por esta razón, como motivo de pena, burlas o compasión. Incluso en los casos mejor intencionados, las personas con discapacidad han sido objeto de actitudes asistencialistas, caritativas o paternalistas que ponen en evidencia el poco compromiso o la poca valoración o rechazo que suelen generar las discapacidades visibles o severas en el común de las personas.

Uno de los primeros autores que hizo notar con particular brillantez (como precursor del modelo social de la discapacidad) estos sentimientos y actitudes negativas que afectan el principio de igualdad, fue el británico Paul Hunt⁸, cuando escribió, en el año 1966, su artículo «Una condición crítica», en el cual realizó un análisis agudo de los cinco estigmas de la discapacidad, basándose en su experiencia de vida de largos años en casas de cuidado institucionalizadas. Esta valoración disminuida que se proyecta hacia las personas con discapacidad, y que se cristaliza como identidad deteriorada, fue estudiada anteriormente por Erving Goffman⁹, aunque orientándose desde el modelo médico.

Se ha podido comprobar que, incluso las expresiones mejor intencionadas de asombro o admiración por el logro de las personas con discapacidad, suelen esconder sentimientos de menosprecio o utilización, como señaló con fastidio Paul Hunt: «Estamos cansados de ser considerados como estadísticas, casos, maravillosos ejemplos de coraje para el mundo, u objetos de compasión para estimular las colectas o donaciones»¹⁰.

En otro momento hemos realizado una reflexión general sobre los prejuicios y estereotipos a través de los cuales las personas con discapacidad suelen ser vistas por el resto de personas sin discapacidad, situación que contraviene el principio de igualdad y genera una serie de situaciones de opresión, discriminación o exclusión (injusticia social), sobre las cuales no tienen plena conciencia los principales tomadores de decisión de la sociedad tanto del sector público como del privado.¹¹

8 HUNT, P. «A Critical Condition», en HUNT, P. (Ed.), «Stigma: The Experience of Disability», London: Geoffrey Chapman (Ed.), 1996, pp. 145-164.

9 GOFFMAN, E. (1963) «Estigma: la identidad deteriorada», Buenos Aires: Amorrortu, 1970. Traducción del inglés, Leonor Guinsberg. «Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity», Harmondsworth: Penguin, 1963.

10 Ibid. HUNT, P. «A Critical Condition».

11 Ver al respecto: DEL AGUILA, L.M. (2013) «Estereotipos y prejuicios que afectan a las personas con discapacidad. Las consecuencias que esto genera para el desarrollo de políticas públicas inclusivas en cualquier lugar del mundo». En Discapacidad, justicia y Estado: Discriminación, estereotipos y toma de conciencia / Luis Miguel Del Aguila... [et al], dirigido por Pablo Rosales. - 1a ed. - Buenos Aires: Infojus, 2013.

Para entender mejor los problemas que trae consigo la violación del principio de igualdad, vamos a referirnos a un artículo de Oddný Mjöll Arnardóttir¹² que señala que la «igualdad» y la «no discriminación» dan a entender la misma idea y pueden considerarse simplemente como la declaración en positivo y negativo del mismo principio. De otro lado, señala que el principio de igualdad y no discriminación requiere igual trato en igual situación y diferente trato en situaciones desiguales. Sobre esta base, es claro que la teoría de la igualdad no solo debe examinar la igualdad y semejanza sino también la desigualdad y diferencia / desventaja. Este examen incluye revisar qué es lo que constituye situaciones desiguales y qué clase de trato requiere el principio de igualdad para asegurar que prevalezca la no discriminación.

Sobre la base de lo anterior, el autor establece tres enfoques para el análisis y aplicación de medidas de igualdad que ayuden a prevenir y evitar cualquier tipo de discriminación, reconociendo que tales enfoques pueden llegar a sobreponerse entre sí.

En el primer caso, más simple, la igualdad se aplica a todos aquellos que son iguales y se encuentran ante iguales circunstancias. En el segundo (años 60), el enfoque de diferencia, se reconoce la existencia de algunas diferencias y se aplica el trato diferenciado y, en algunos casos, se aplica incluso políticas de acción afirmativa (por ejemplo, el sistema de cuotas) para asegurar la igualdad de resultados. Esta situación se presenta con particular claridad en los casos de desigualdad por razones raciales o de género, y está construida sobre la base de diferencias naturales o biológicas, en donde las diferencias se aplican solo en algún aspecto o dimensión, manteniéndose la igualdad en todo lo demás, y no como en el caso donde las diferencias se aplican sobre la base de estructurales factores sociales, como es el tercer caso (mediados de los 90). En este, la diferencia por razones de discapacidad sí resulta profundamente incomparable de acuerdo con el estándar prevaleciente, el cual permaneció mucho tiempo sin ser notado como un problema de igualdad, bajo los parámetros internacionales de derechos humanos. Es así como llegamos a la situación actual de las personas con discapacidad que están expuestas a una desventaja multidimensional, además de estructural.

Este enfoque contextual, que es aplicado por la CDPD, se centra en las estructuras asimétricas de poder, privilegio y desventajas que operan en la sociedad, afectando

12 ARNARDÓTTIR O. 'A future of multidimensional disadvantage equality?', en ARNARDÓTTIR O. y QUINN G. (Eds.), *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian perspectives*, Leiden, 2009, p. 43.

a las personas con discapacidad, y apunta a lograr la igualdad de resultados y la erradicación de prácticas y políticas que mantienen o incrementan estas desventajas. Ha sido elaborado como respuesta a la debilidad de otros enfoques de derechos humanos utilizados para abordar los problemas de la igualdad.

Por ello, la propia CDPD ha declarado explícitamente que no busca crear nuevos derechos humanos y que, en su lugar, lo que busca es adaptar la protección de los derechos humanos existentes a la situación única de las personas con discapacidad. El objetivo de la CDPD es justamente «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente». A esto se refiere precisamente el artículo 1 de la CDPD que contiene la idea de igualdad, o mejor dicho, de la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad. También prohíbe la discriminación sobre la base de la discapacidad, de todos los tipos, incluyendo la denegación de ajustes razonables. Así, podemos leer en el artículo 2: Por «discriminación por motivos de discapacidad» se entenderá cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo... Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Reformulación del principio de autonomía: Razones del cambio

Al igual que en el caso del principio de igualdad, el principio de autonomía también resulta reformulado por la CDPD sobre la base del modelo social de la discapacidad que pone énfasis en los factores contextuales. En las siguientes líneas, haremos algunas reflexiones aisladas pero que colaboran entre sí para ayudarnos a entender de qué manera la CDPD reformula el principio de la autonomía dándole un alcance y aplicación inéditos.

La autonomía, entendida como la libertad de tomar decisiones, es el bien más preciado que una persona pueda tener. Es la base de ser persona y de ser ciudadano. No hay democracia posible sin el derecho y sin la posibilidad de tomar decisiones. Esta es la primera libertad de todas. Es el fundamento y condición de posibilidad de las demás libertades.

En el ámbito de la discapacidad, garantizar el derecho de tomar decisiones a las personas con discapacidad intelectual o sicosocial es fundamental para el resto del

colectivo. Cuestionarlo, independientemente del tipo o grado de discapacidad de esa persona, es comenzar a resquebrajar el derecho de todas las demás personas con discapacidad.

Los cuatro principios rectores de la CDPD son: el principio de igualdad (y no discriminación), el principio de autonomía, el principio de participación y el de inclusión. Todos ellos guardan relación entre sí y se complementan.

La autonomía personal, en filosofía, psicología y sociología, es la capacidad de tomar decisiones sin intervención ni injerencia ajenas.

En la CDPD el principio de la autonomía de las personas con discapacidad se vincula con:

- El principio de autodeterminación (art. 3).
- Implica el derecho a expresar opiniones y tomar decisiones (art. 21).
- El derecho a contar con accesibilidad y ajustes razonables (art. 9).
- El derecho a la consulta de las personas con discapacidad en relación a todos los temas que les conciernen, tomado no solo a nivel individual sino también grupal, como colectivo (art. 4, inciso 3).
- Lo anterior implica el derecho a ser parte activa de todos aquellos procesos de diseño, implementación, monitoreo y evaluación de legislación, políticas, programas, servicios, proyectos etc., que afectan de manera directa o indirecta a las personas con discapacidad.
- El derecho de las personas con discapacidad a la participación e inclusión, en igualdad de condiciones que los demás (sin discapacidad), en todos los aspectos de la vida social, económica, política, cultural, deportiva etc., de la comunidad, del país o del mundo (art. 3).
- El derecho a la participación política (art. 29).
- El derecho a la vida independiente, a vivir y ser incluido en la comunidad, a no ser segregado ni recluso en instituciones (art. 19).
- El derecho y reconocimiento a la capacidad legal o jurídica para tomar decisiones incluyendo la provisión de sistemas de apoyos y salvaguardas (art. 12).
- Lo anterior implica el derecho a tomar decisiones propias, y que se le presten los diferentes apoyos que sean necesarios para hacer efectivas sus expresiones de interés, voluntad, gustos, preferencias, decisiones etc.
- El derecho a ser protagonista y autor de su propio destino, con los errores y aciertos que esto pueda suponer, y con las satisfacciones o lamentos que se puedan generar.

La autonomía significa darse a sí mismo su propia ley. Es un principio ético que está en la base de uno de los paradigmas de la ética, de la modernidad, de la ciudadanía y de la democracia. Sin autonomía no puede haber una verdadera ciudadanía ni una verdadera democracia. Implica respetar la opinión ajena y ello supone la construcción social de un ambiente de respeto a la diversidad, y de tolerancia y acogimiento a las diferencias.

El principio de autonomía en bioética significa que no puede hacerse un verdadero bien a los demás sin el correspondiente respeto de la autonomía del otro, es decir, sin en el conocimiento, el consentimiento o la participación del que recibe dicho bien. Caso contrario, se daría una situación de paternalismo que viola la autonomía ajena. En el ámbito de la discapacidad, autonomía significa negarse a cualquier tipo de imposición.

Lo anteriormente mencionado es válido en todo ámbito de cosas y con más razón para las personas con discapacidad, a quienes se les suele imponer la ayuda que se les da, sea por razones de asistencialismo, proteccionismo o caridad, que al final se convierten en imposición simple y llana. Se omite la consulta.

La consulta previa (reconocida en el artículo 4, inciso 3) es válida también a nivel del diseño, implementación, monitoreo y evaluación de las leyes y políticas públicas, y por consiguiente, también a nivel de los planes, programas y servicios públicos.

Todo lo anterior se resume en el lema «Nada sobre nosotros sin nosotros», que remite al adagio latino *Nihil de nobis, sine nobis*.

No puede haber verdadera inclusión sin un pleno respeto a la autonomía de las personas con discapacidad. Sin embargo, debemos evitar caer en el extremo opuesto: pretender que el cambio social lo podemos hacer solo las personas con discapacidad, sin nadie más, esto es, excluyendo a familiares y aliados. De ser así, caeríamos en la misma exclusión de la que denunciarnos ser víctimas, aunque de manera opuesta.

No obstante lo señalado, nuestros familiares y aliados, para alinearse a una correcta y productiva colaboración con nuestra causa, deben respetar a cabalidad nuestra voz, nuestro protagonismo, nuestras opiniones y decisiones, sin pretender acallarnos o sustituirnos.

Incluso la realización de estudios o investigaciones sobre discapacidad tiene que ser respetuosa del principio de autonomía en este sentido. Una expresión clara de ello es

la consolidación de la metodología de estudios o investigaciones conocida en el ámbito anglosajón como «Investigación participatoria y emancipatoria sobre discapacidad»¹³. La exigencia de cumplir esto (escuchar nuestra voz y opiniones) resulta de mayor grado e importancia cuanto más apoyo podamos necesitar para expresarnos. Para ello, debe haber un compromiso claro en proporcionar incluso los medios y apoyos necesarios.

Uno de los peligros sobre los cuales debemos estar advertidos, por la poca experiencia que existe en los países latinoamericanos de hacer consultas, es evitar a toda costa el tokenismo como una mala práctica de consultas o de participación con vistas a la inclusión, cuando realmente no hay una verdadera voluntad de ello, lo cual no es otra cosa que una forma inadecuada de cumplir con las exigencias de consultas o participación que impone la CDPD y que en el Perú lo regula el art. 14 de la Ley 29973, Ley General de la persona con discapacidad.

El principio de autonomía, entendido como el «darse a uno mismo su propia ley», se desarrolló como consecuencia de la guerra de las regiones. Fue una solución del liberalismo, que se convirtió en base del contrato social y, con ello, del moderno estado de derecho de permitir la realización de todo aquello que no genere daño. Su opuesto es el paternalismo o autoritarismo.

La autonomía de las personas con discapacidad en el sentido de la interdependencia

Un error muy frecuente en el ámbito de la discapacidad, que proviene del sentido común, es entender la idea o concepto de «independencia» (que es la razón o atributo principal de la vida independiente de las personas con discapacidad) en el sentido de «autosuficiencia», es decir, como aquella posibilidad o capacidad de hacer las cosas sin ningún tipo de apoyo o ayuda. Sabemos bien que este carácter de independencia en el ámbito de la discapacidad tiene un sentido muy particular y es el que se refiere a la autonomía de la voluntad y a la capacidad de tomar decisiones propias, inclusive contando para ello con cualquier tipo de apoyo externo. Es decir, la necesidad que una persona con discapacidad pueda tener de algún tipo de apoyo o asistencia en este sentido no compromete ni tiene por qué comprometer para nada la independencia o autonomía de esa persona.

13 Más detalles al respecto ver: DEL AGUILA, L.M. (2007) «El concepto de discapacidad... D) Investigación participatoria y emancipatoria sobre discapacidad», pp. 89-105.

De esta manera, el sistema de apoyos al que se refiere el artículo 12 de la CDPD sobre capacidad legal —al igual que los distintos tipos de asistencia (sea de procedencia humana, animal o de alguna ayuda biomecánica) que pueden convertirse en recursos indispensables para la realización de la vida independiente de las personas con discapacidad, a los que se refiere el artículo 19— no son, ni tienen por qué ser, ningún tipo de amenaza para el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad. Esta autonomía debe leerse y entenderse como aquella soberanía que tiene o debe tener la persona con discapacidad para decidir por sí y ante sí, es decir, para tomar sus propias decisiones a su cuenta y riesgo.

A este sentido de autonomía como interdependencia, que puede requerir el apoyo de otros, se refiere precisamente Adolf Ratzka cuando señala que:

Ser independientes no significa querer hacer todo por nosotros mismos y no necesitar a nadie para ello, tampoco significa que querramos vivir aislados. Significa que aspiramos a tener las mismas oportunidades de elegir y de tener el control de los diferentes aspectos de nuestra vida cotidiana que las que tienen nuestros hermanos y hermanas, nuestros vecinos y amigos sin discapacidad. Queremos crecer en nuestras familias, ir a la escuela de nuestro barrio, usar el mismo ómnibus que usan nuestros vecinos, trabajar en labores que estén de acuerdo con nuestra educación y capacidades, fundar nuestras propias familias. Así como cualquier otro, necesitamos estar a cargo de nuestras propias vidas, pensar y hablar por nosotros mismos. Con este fin necesitamos apoyo y necesitamos aprender unos de otros, organizarnos y trabajar por cambios políticos que lleven a la protección legal de nuestros derechos humanos y civiles¹⁴.

El principio o derecho a la autonomía (libertad o autodeterminación), que es común a la condición humana tomada como colectividad, está en el centro mismo de la comprensión y fundamentación de la idea de democracia, de la idea de ciudadanía, de la idea del contrato social, y también en la construcción y fundamentación de cualquier estado de derecho. Es un tema central de la filosofía política, pero también de la ética.

14 SCHULZE M., Understanding The UN Convention On The Rights Of Persons With Disabilities. A Handbook on the human rights of persons with disabilities. Edited by: Handicap International, Professional Publications Unit, Catherine Dixon, 2009, p. 102.

El reclamo de una persona o grupo social, planteando la exigencia de autonomía, significa la irrupción del liberalismo (y de los valores liberales que lo sostienen) que se rebela ante toda fuente externa de poder, autoridad, opresión, pero también ante todo paternalismo y, en consecuencia, ante la posibilidad de todo tipo de abuso contra sus derechos.

La defensa del derecho a la autonomía, libertad e independencia, ha ido incorporando de manera gradual a lo largo de la historia a diferentes tipos de colectivos, grupos o clases sociales. En determinado momento, ha significado para cada grupo el recorrer diferentes etapas de su evolución histórica, partiendo de una rebelión frente a los abusos del poder absoluto o excesivo, que ha generado diversas formas de dominación y de opresión.

En este estado de cosas, la exigencia o declaración de autonomía es un canto y expresión de liberación frente a diversas formas de explotación, algunas de ellas, la mayoría de las veces, disfrazadas de paternalismo y sentimientos de protección.

En el marco de la ética nos encontramos también con dos paradigmas: el paradigma del bien común de Aristóteles y el paradigma de la justicia o de la autonomía de Kant¹⁵. El paradigma de la autonomía, entendido como darse a cada uno su propia ley, es hijo del liberalismo clásico pero también del racionalismo. Como explicación de su origen histórico, el principio de autonomía tiene como precedente inmediato a la guerra de las religiones, evento funesto y cruento por medio del cual los fundamentalismos comunitaristas desarrollaron diversas formas de intolerancia religiosa para imponerse ante todos aquellos que pensaban de manera diferente. De esta manera, el principio de autonomía, al confirmar la idea de libertad, en el sentido de poder hacer todo aquello que no cause daño a los demás, como una ley de obligaciones mínimas de convivencia, se constituyó en base de la sana convivencia y por ende del contractualismo y del contrato social.

Aplicación del principio de autonomía a otros derechos consagrados en la CDPD

Como señalamos líneas arriba, el principio de autonomía y la historia que tiene tras de sí es la base fundacional de todos los demás derechos de las personas con discapacidad

15 Ver al respecto GIUSTI, M. «El sentido de la ética». En El soñado bien, el mal presente. Rumores de la ética. Lima: Fondo Editorial de la PUCP, 2008.

consagrados en la CDPD. Base no solo para la adecuada interpretación de tales derechos, sino también para entender la lógica de su debida aplicación.

El ejercicio de todos estos derechos debe prevenirnos de caer en abusos o excesos en los que podamos incurrir, sea por ignorancia, ingenuidad o de modo malintencionado. Ello siempre será una excepción en el mundo de la discapacidad pues, por lo general, las personas con discapacidad no pueden ejercer sus derechos. Por lo tanto, se requiere implementar políticas de empoderamiento.

Entre los principales excesos de aplicación del derecho a la autonomía tenemos:

- El desarrollo de diversas prácticas de autoexclusión: el encierro dentro de sí mismo o dentro de su propio grupo de referencia.
- La negación a recibir apoyo cuando a veces se necesita, ya sea por orgullo o debido a un falso sentimiento de autosuficiencia.
- La exclusión, desvalorización o desconfianza que se experimenta o expresa frente a toda persona o grupo que no presente alguna discapacidad, o cuya discapacidad no sea visible o evidente.
- La incapacidad de identificar aliados, que también experimenten proceso de exclusión, con quienes congregarse para formar una plataforma de lucha común.

La autonomía no significa prescindir de apoyos: El concepto de interdependencia

Tal como lo demuestra la historia, el movimiento de vida independiente, sobre todo en Estados Unidos e Inglaterra, la independencia no es ni tiene por qué entenderse como sinónimo de autosuficiencia. Es más, los principales líderes históricos con discapacidad (Paul Hunt y Ed Roberts), aquellos de quienes hemos aprendido más y mejor las lecciones de lucha por la defensa de nuestros derechos, fueron personas con discapacidades severas que siempre requirieron el apoyo de terceros para la realización de sus funciones vitales básicas. Y esto es así porque la independencia, desde el enfoque o perspectiva de la discapacidad, siempre se ha entendido de manera muy diferente a como lo entiende el común de las personas. No en el sentido de hacer las cosas por sí mismo, sino en relación al ejercicio de la voluntad, de la capacidad de elegir y de tomar decisiones, de tener uno mismo (la persona con discapacidad) el control sobre la propia

vida, comenzando desde lo más elemental: la elección, entrenamiento, contratación o despido de los asistentes personales.

Es por eso que Amita Dhanda habla de la interdependencia como expresión de la realidad de la vida comunitaria¹⁶, característica que, lejos de ser exclusiva de las personas con discapacidad, es patrimonio común de toda la humanidad. Una realidad en la que todos dependemos de todos, del servicio de terceros, pero a pesar de que lo damos por descontado como algo natural, es un producto social, una convención conocida y consentida por conveniencia mutua de todos. Es más, la interdependencia trata de una realidad social de la cual hace uso y abuso el común de las personas sin discapacidad para su propio beneficio, sin cuestionarla, salvo cuando se trata de verla como un derecho y de concederla a favor de las personas con discapacidad, bajo la figura de apoyos o asistentes personales. En este caso, los tomadores de decisión suelen poner reparos, en especial cuando estos servicios de apoyo provienen de países del tercer mundo, en donde el servicio que prestan los familiares (asumiendo sobrecostos y un sinnúmero de sacrificios) a favor de las personas con discapacidad se da como algo natural, sin reconocimiento ni retribución alguna, bajo un manto de invisibilidad. A partir de ello, se concluye que esta invisibilidad de la realidad de la interdependencia, de la cual se usa y abusa, en los casos de discapacidad como el caso de los temas de género y del servicio doméstico, no es otra cosa que expresión de ciertas formas y herencias obsoletas de paternalismo y dominación machista que deberían ser erradicadas.

La otra cara de la interdependencia se presenta cuando estos servicios son vistos como expresión de iniciativas solidarias de base comunitaria, en cuyo caso la solidaridad y fraternidad se convierten en principios esenciales y sobretodo reconocidos o retributivos de la vida social. Cuando decimos retributivo no estamos pensando necesariamente en retribución económica, sino en otras formas de compensación, reconocimiento o estímulo.

La autonomía de las personas con discapacidad en el marco de políticas públicas

La autonomía es un principio central de los derechos humanos de las personas con discapacidad que ha sido retomado gracias a un modelo social de la discapacidad que propugna un enfoque social y de derechos. El modelo social, que asigna responsabi-

16 Ver «Constructing a new Human Rights lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities». En: <http://www.surjournal.org/eng/conteudos/getArtigo8.php?artigo=8,artigo_dhanda.htm>

lidad a la sociedad y al Estado en la construcción de barreras físicas y culturales que limitan el desarrollo y funcionamiento de las personas con discapacidad y el ejercicio de sus capacidades, pone énfasis en la tarea de identificar y eliminar estas barreras, proponiendo exigencias y estándares de accesibilidad, ajustes razonables y apoyos. La igualdad de oportunidades se nutre de esta nueva visión.

No es posible lograr la igualdad sin prestar atención a las diferencias y a las desventajas que estas diferencias pueden traer consigo.

La interdependencia tiene que ver con una nueva propuesta de solidaridad y fraternidad dentro de la utopía social, de la concepción central de la comunidad humana, como base de la sociedad y del pacto social. Y, por lo tanto, constituye una reformulación creativa del principio clásico de autonomía, que fue construido sobre la idea artificial de un inexistente individuo aislado, ausente de la sociedad. Por eso, la interdependencia constituye un auténtico cambio de paradigmas sobre el concepto de autonomía.

Conclusiones y reflexiones finales

Sobre la base del análisis y reflexiones antes desarrolladas, podemos llegar a las siguientes conclusiones y reflexiones finales:

- El reconocimiento de la discapacidad como un asunto social y de derechos humanos responde a la situación de opresión y desventajas estructurales de las personas con discapacidad que reclama una posición política.
- La CDPD es el resultado de 30 años de lucha de las personas con discapacidad, quienes han intervenido en la elaboración original de sus principios conceptuales y en su redacción final.
- Los derechos que la CDPD busca proteger y promover son justamente aquellos que, a pesar de formar parte del sistema general de derechos humanos, vinieron siendo vulnerados de manera sistemática por los sistemas de protección de derechos, por no prestar atención a la complejidad de barreras y asimetrías estructurales que han determinado la crónica situación de exclusión y no participación de las personas con discapacidad.
- El derecho a la vida independiente y a la inclusión en la comunidad, como negación a las barreras e institucionalización, articula toda la estructura de derechos de las personas con discapacidad.

- El artículo 12 regula la capacidad jurídica, que es la condición de posibilidad de la vida independiente y de la inclusión en la comunidad.
- La autonomía, en el marco de la discapacidad, tiene una comprensión diferente a la habitual. No rechaza el apoyo o la colaboración de los demás. Por el contrario, lo reclama y exige, y revela el carácter eminentemente social de la convivencia que la hace posible bajo la figura de la interdependencia.
- Quienes niegan la interdependencia reclamando el ejercicio de una autonomía aislada o solipsista, a pesar de que viven y se benefician de ella, en realidad solo desconocen el valor de aquellos de quienes dependen, al dar por descontado el apoyo que reciben de ellos ya sea por cuestiones de poder, costumbre, paternalismo o cualquier otra forma de subordinación encubierta.
- La autonomía, en este sentido, experimenta también un profundo cambio de paradigmas, apartándose del liberalismo individualista.
- La autonomía es una exigencia y demanda de reivindicación de las personas con discapacidad, que ven limitados el desarrollo de sus capacidades y sus posibilidades de inclusión debido a las barreras del entorno, pero sobre todo debido a la opresión que experimentan de un mundo social organizado y construido por una mayoría que no los tiene en cuenta, pasando por alto sus desventajas y limitaciones.
- El principio de autonomía, que es parte del marco conceptual de la Convención, debe entenderse de manera indesligable con los demás principios señalados en el artículo 3, a saber, los principios de dignidad, igualdad, participación e inclusión.
- La autonomía debe entenderse como una exigencia de las personas con discapacidad de autodeterminación, libertad e independencia de criterios para tomar sus propias decisiones.
- La autonomía es el principio y expresión formal del requisito principal que hace posible que todas las personas con discapacidad accedan a cualquier forma o modalidad de vida comunitaria y a ser incluidas en la sociedad, participando de ella como cualquier miembro, activo, protagonista y responsable de sus propias decisiones.
- La autonomía no solo reclama (en un primer nivel de cosas) accesibilidad, eliminación de barreras y ajustes razonables, sino también ayudas biomecánicas, sistemas de apoyo, asistentes personales, etc., para hacer posible su desarrollo e inclusión.

- En un segundo nivel de cosas, la autonomía es el reclamo de toda persona con discapacidad de ser escuchado, y de participar y tomar decisiones, no solo en el ámbito individual de la vida de cada uno, sino también en el ámbito social, económico y político de la organización de la sociedad y del Estado, a través de la legislación y de las políticas públicas, es decir, a través del ejercicio pleno de su ciudadanía y del cumplimiento básico de sus derechos como parte del contrato social y del estado de derecho.
- No puede haber una verdadera vida independiente, integrada, incluida, siendo parte activa de la comunidad, si a la vez aceptamos la continuación de cualquier forma de vida institucionalizada y segregada de la corriente principal de la vida social.
- No puede haber una verdadera vida independiente sin el reconocimiento de una verdadera capacidad jurídica y sin un pleno ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad en la toma de decisiones.
- La vida independiente (como expresión material, art. 19) depende de la capacidad jurídica (como requisito formal, art. 12) como condición de posibilidad y esta, a su vez, depende de las decisiones que las personas con discapacidad puedan tomar con autonomía a pesar de los apoyos que puedan requerir.
- Ninguna de las dos (vida independiente y capacidad jurídica) puede darse sin el pleno ejercicio de su contraparte. Se reclaman y complementan mutuamente.
- La CDPD no crea nada nuevo, solo da carta de ciudadanía, legitimidad y fuerza de ley al enfoque de derechos que las personas con discapacidad venían reclamando desde hace 30 años.
- Para entender el cambio de paradigmas, es necesario mirar y darle voz a los líderes del movimiento de vida independiente, del movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, que a través del modelo social exigen que la sociedad y el Estado se ajusten a la realidad, necesidades y limitaciones de las personas con discapacidad.
- Con la CDPD y los cambios que ella exige, el sistema de derechos (con sus proclamas y exigencias de libertad e igualdad) llega recién por primera vez a su verdadera y autentica plenitud, madurez y universalidad.

ALCANCES del MANDATO de no DISCRIMINACIÓN en la CONVENCIÓN sobre los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD

Renata Bregaglio Lazarte¹

Introducción

El derecho a la igualdad y no discriminación se encuentra recogido en prácticamente todos los instrumentos internacionales de derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD) también contiene una serie de disposiciones, que de manera expresa o implícita, ordenan a los Estados parte respetar y garantizar este mandato, y brindan algunas herramientas para hacerlo efectivo y ponerlo en práctica.

1. EL DERECHO A LA IGUALDAD Y A LA NO DISCRIMINACIÓN EN EL DERECHO INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

El derecho a la igualdad y no discriminación está incluido en los tratados de derechos humanos que podríamos denominar “generales” (Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos – PIDCP -; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y

1 Docente de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Coordinadora académica y de investigaciones del Instituto de Democracia y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. El presente artículo se enmarca dentro del trabajo desarrollado para la elaboración de mi tesis doctoral en la Pontificia Universidad Católica del Perú “La inimputabilidad de las personas con discapacidad mental e intelectual en el Perú desde el modelo social de los derechos de las personas con discapacidad”.

Culturales – PIDESC -; Convención Americana sobre Derechos Humanos – CADH -; y Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos en materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales “Protocolo de San Salvador” – PSS -), tanto en normas generales² como en normas de protección específica,³ o transversalizados en el disfrute de otros derechos.⁴ Además, la cláusula de igualdad y no discriminación se encuentra presente en aquellos tratados específicos por razón de la materia o del grupo vulnerable protegido.⁵ Es el caso de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, cuyas normas sobre discriminación se analizarán más adelante.

Los tratados que abordan directamente el problema de la discriminación contienen más de una cláusula en torno a este mandato. La Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención Internacional sobre la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad establecen en sus primeros artículos el significado de cometer actos de discriminación contra este grupo de personas; pero a lo largo de su texto, además, enfatizan la necesidad de que los Estados adopten medidas para evitar la desigualdad y discriminación en el disfrute de todos los derechos.⁶

Si bien el derecho a la igualdad y el mandato de igualdad y no discriminación se encuentran de modo recurrente en los tratados, ninguno de ellos establece de manera expresa y clara su contenido. Al respecto, la Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH) ha señalado que ambos conceptos (la igualdad y no discriminación) son difíciles de desligar. La no discriminación, junto con la igualdad ante la ley, y la igual

2 Artículo 2.1 del PIDCP, artículo 2.2 del PIDESC, artículo 1.1 de la CADH y artículo 3 del PSS.

3 Artículos 3 y 26 del PIDCP, y 24 de la CADH.

4 Artículos 4.1, 14.3, 20.2, 23, 25 del PIDCP; 8.3, 13.5, 17.2, 17.4, 23 y 27 de la CADH.

5 Artículo 2 de la Convención sobre los Derechos del Niño, artículo 7 de la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de todos los Trabajadores Migratorios y sus Familias, artículo 1.1 de la Convención contra la Tortura y otros Tratos y Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes.

6 Al respecto ver, entre otros, los artículos 1, 3 (apartados b y e) y 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, artículos 4 y 6 de la Convención Interamericana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Violencia contra la Mujer.

protección de la ley a favor de todas las personas, son elementos constitutivos de un principio básico y general relacionado con la protección de los derechos humanos.⁷

A pesar de que en el pasado el derecho a la no discriminación era considerado como el aspecto negativo del derecho a la igualdad, de manera que cualquier infracción a ese derecho era considerada como discriminatoria,⁸ en la actualidad el mandato de no discriminación ha adquirido un sentido autónomo, específico y concreto. La consagración constitucional de ambos derechos evidencia claramente el carácter autónomo de esta prohibición y las consecuencias diversas que generan.⁹ De esta manera, hoy en día no cabe duda de que la igualdad y la no discriminación son conceptos vinculados pero independientes.¹⁰

Al respecto, una primera aproximación que debe tenerse en cuenta es que, al margen de si existen o no diferencias conceptuales, la igualdad y no discriminación consagran lo que llamaremos “prohibición de trato diferenciado arbitrario o injustificado”, en atención a lo señalado por la CIDH: “no todo tratamiento jurídico diferente es propiamente discriminatorio, porque no toda distinción de trato puede considerarse ofensiva, por sí misma, de la dignidad humana”. Existen pues desigualdades de hecho que legítimamente pueden traducirse en desigualdades de tratamiento jurídico, pero ello no lleva a que tales situaciones sean contrarias al ordenamiento internacional de los derechos humanos. Por el contrario, pueden ser un vehículo para realizar la igualdad o para proteger a quienes aparezcan como jurídicamente débiles.¹¹ De igual manera, el Comité de Derechos Humanos viene señalando en reiterada jurisprudencia desde 1987 que “no todos los distinguos hechos por la legislación de un Estado parte son in-

7 Corte Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). Propuesta de Modificación a la Constitución Política de Costa Rica Relacionada con la Naturalización. Opinión Consultiva OC-4/84 del 19 de enero de 1984. Serie A No. 4, párrafo 54; Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03 del 17 de septiembre de 2003. Serie A No. 18, párrafo 83.

8 ARCE ORTÍZ, E. La nulidad del despido lesivo de derechos constitucionales. Tesis para optar el título de abogado. Lima: PUCP, 1998, p. 165, citado por ZEGARRA ALIAGA, María Haydeé. “Discriminación en el acceso al empleo. Críticas y comentarios a la normativa vigente”. En: *Ius et Veritas*, N° 17, Lima, noviembre de 1998, p. 59.

9 RODRÍGUEZ PIÑERO, M. y FERNÁNDEZ LÓPEZ, M. Igualdad y discriminación. Madrid: Tecnos, 1986, p. 47, citado por ZEGARRA ALIAGA, María Haydeé. Op. cit., p. 57.

10 <<http://www.ohchr.org/en/issues/Pages/WhatareHumanRights.aspx>>

11 CIDH. Propuesta de Modificación a la Constitución Política de Costa Rica Relacionada con la Naturalización. Opinión Consultiva OC-4/84, Op. Cit., párrafo 56.

compatibles con esta disposición, si es que están justificados por motivos razonables y objetivos”.¹²

En este sentido, el derecho a la igualdad implica el derecho de los iguales a recibir un trato igual, y la consecuente obligación de generar tratos diferenciados para aquellos que se encuentran en una situación diferente. La clave para determinar si, ante un trato diferenciado entre situaciones en aparente similitud de condiciones, se vulnera el principio de igualdad, será la razonabilidad de la medida, es decir, si existe algún motivo que justifique establecer dicho trato diferenciado. Así lo ha señalado el Comité de Derechos Humanos que, además de establecer que no todas las diferencias hechas por la legislación de un Estado parte son incompatibles con el artículo 26 del PIDCP (sino solo aquellas que no estén justificadas por motivos razonables y objetivos),¹³ ha precisado que el goce de condiciones de igualdad de los derechos y libertades no significa identidad de trato en toda circunstancia.¹⁴

Por otro lado, el Comité de Derechos Humanos, en su Observación General Nº 18,¹⁵ ha señalado que la discriminación se produce cuando se comete una diferencia orientada a la exclusión o restricción arbitraria sobre la base de uno de los llamados “motivos prohibidos”.¹⁶ En el fenómeno de la discriminación, nos encontramos ante la consideración de un determinado grupo como “superior” y el otorgamiento de privilegios; o ante la consideración de un determinado grupo como “inferior” y el trato hostil por parte de quienes no se consideran incursos en tal situación de inferioridad.¹⁷ Así, para que se constituya un acto discriminatorio deberíamos estar ante la ocurrencia de los siguientes hechos:

-
- 12 Comité de Derechos Humanos. Caso Broeks c. Países Bajos. Comunicación No. 172/1984. Dictamen del 9 de abril de 1987.
 - 13 Comité de Derechos Humanos. Caso Broeks c. Países Bajos. Op. Cit.; Sprenger vs. Países Bajos. Comunicación 395/199; Kavanag vs. Irlanda. Comunicación 819/1998; Mumtaz Karakurt vs. Austria. Comunicación 965/200. Dictamen del 4 de abril de 2002, parágrafo 8.3: Observación General 18, 10 de noviembre de 1989, parágrafo 13.
 - 14 Comité de Derechos Humanos. Observación General 18, Op. Cit., parágrafo 8.
 - 15 CIDH. Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03, Op. Cit., parágrafo 7.
 - 16 En alguna jurisprudencia se utilizan los conceptos de “categorías prohibidas” o “criterios o categorías sospechosas”. A efectos de este informe se usarán de manera indistinta, en la medida que refieren la misma idea.
 - 17 CIDH. Propuesta de Modificación a la Constitución Política de Costa Rica Relacionada con la Naturalización. Opinión Consultiva OC-4/84, Op. Cit., parágrafo 55; Condición Jurídica y Derechos Humanos del Niño. Opinión Consultiva OC-17/02 del 28 de agosto de 2002. Serie A No. 17, parágrafo 45.

1. **Un trato diferenciado o desigual:** La discriminación se inserta dentro de las situaciones de trato diferenciado, por lo cual a una persona o grupo de personas se les da un trato más o menos favorable en relación con otra persona o grupo.
2. **Un motivo prohibido sobre la base de la cual se ha diferenciado:** Existen una serie de razones como la raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole, origen nacional o social, posición económica y nacimiento que, como regla general, no pueden ser tomadas como motivo para realizar ese trato diferenciado. Asimismo, podrán incorporarse con el tiempo nuevos motivos prohibidos. Esto, no obstante, deberá ser leído de la mano con el siguiente requisito.
3. **Un objetivo o resultado, es decir, la búsqueda de la exclusión o el menoscabo de los derechos de la persona que recibe el trato diferente:** Es aquí donde radica la arbitrariedad de la diferenciación. Es necesario que el trato diferente sobre la base de un motivo prohibido tenga como intención o resultado¹⁸ la restricción o menoscabo de los derechos de la persona o grupo excluido. Si una medida tiene como intención y objetivo la afectación de derechos será, por definición, una medida que carezca de un motivo justificado o razonable para producir dicho trato diferenciado. Es por ello que, en última instancia, deberá analizarse si la medida en cuestión posee o no una causa justa, porque de no hacerlo (en el diseño de la medida o en el resultado de la aplicación de la misma), será entonces una medida que, por diferenciar teniendo en cuenta los motivos prohibidos, menoscaba el disfrute o ejercicio de derechos. Esto ha sido confirmado por la CIDH que, en el caso *Castañeda Gutman*, distinguió entre distinciones y discriminaciones, donde las primeras “constituyen diferencias compatibles con la Convención Americana por ser razonables, proporcionales y objetivas, mientras que las segundas constituyen diferencias arbitrarias que redundan en detrimento de los derechos humanos”.¹⁹

18 La diferencia entre un trato intencionalmente discriminatorio y uno que resulta en un acto de discriminación se conoce como discriminación directa e indirecta (o encubierta). De acuerdo con el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la discriminación directa es aquella en la que “un individuo recibe un trato menos favorable que otro en situación similar por alguna causa relacionada con uno de los motivos prohibidos de discriminación (...) También constituyen discriminación directa aquellos actos u omisiones que causen perjuicio y se basen en alguno de los motivos prohibidos de discriminación cuando no exista una situación similar comparable.” Por el contrario, la discriminación indirecta hace referencia a “leyes, políticas o prácticas en apariencia neutras pero que influyen de manera desproporcionada en los derechos del Pacto afectados por los motivos prohibidos de discriminación. (Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General Nº 20. La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales. Adoptada el 2 de julio de 2009, párrafo 10).

19 CIDH. Caso *Castañeda Gutman Vs. México*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 6 de agosto de 2008. Serie C No. 184, párrafo 211.

De este modo, la discriminación será aquel acto por el cual se diferencia arbitrariamente a una persona o grupo sobre la base de un motivo prohibido, mientras que la vulneración al derecho a la igualdad se producirá cuando exista también un trato diferenciado arbitrario (y por lo tanto una desigualdad ante la ley), pero en el cual la diferencia no tome en cuenta dichos motivos prohibidos. La vulneración de la igualdad radica, de manera similar a la discriminación, en la arbitrariedad de la diferencia (es decir, en la razonabilidad entre el motivo de la diferencia y el trato diferenciado en sí mismo), pero a distinción de la discriminación, no constituye un trato diferenciado basado en motivos prohibidos (que sí era necesario para determinar la existencia de un acto discriminatorio).

Esta diferenciación, que podría resultar interesante en términos académicos, pero banal en términos prácticos, cobra relevancia cuando se determina la razonabilidad de los motivos que llevan al trato diferenciado, o mejor dicho (en términos del Derecho internacional de los derechos humanos), la validez de la restricción de derechos (en este caso, el derecho a la igualdad). En primer lugar, de acuerdo con lo señalado por la Comisión Interamericana de Derechos Humanos, cuando nos encontramos frente a un trato diferenciado motivado en alguna de las categorías prohibidas (y por lo tanto discriminatorio), existe un consenso en que el examen o test que se utiliza para medir la razonabilidad de la diferencia de trato sea especialmente estricto, en la medida en que se presume que la distinción es incompatible con la CADH. En tal sentido, señala que solo podrán invocarse como justificación razones de “mucho peso” que deberán ser analizadas de manera pormenorizada.²⁰ Ello implica que, una vez constatado que la diferenciación se hizo sobre la base de un motivo prohibido, se invierte la carga de la prueba, correspondiéndole a quien establece tal diferenciación formular una razón justificada.

Lo anterior fue establecido por el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) en el caso *Opuz vs. Turquía*, referido a situaciones de violencia contra la mujer. De acuerdo con el TEDH, en el caso de que el trato diferenciado conlleve un impacto diferenciado entre hombres y mujeres (más adelante estableceremos que la violencia contra

20 CIDH. Demanda presentada a la CIDH para el caso Karen Atala e hijas vs. Chile. 17 de setiembre de 2010. Caso 15.502, parágrafo 88. En dicho documento, la CIDH hace mención a su siguiente jurisprudencia: CIDH. Acceso a la justicia para las mujeres víctimas de violencia en las Américas. OEA/Ser. L/V/II. Doc. 58, 20 de enero de 2007, parágrafos 80 y 83; Informe sobre terrorismo y derechos humanos. OEA/Ser.L/V/II.116 Doc. 5 rev.1 corre, 22 de octubre de 2002, parágrafo 338; Informe anual 1999, Consideraciones sobre la compatibilidad de las medidas de acción afirmativa concebidas para promover la participación política de las mujeres en los principios de igualdad y no discriminación, capítulo VI; Informe Nº 38/96, X y Y (Argentina), 15 de octubre de 1996, parágrafos 73 y 74. De acuerdo con la CIDH, en este último informe, la CIDH caracterizó la relevancia del fin perseguido como una “necesidad absoluta”.

la mujer es una forma de discriminación contra ella), el Estado debe probar que se debe a factores objetivos no relacionados con la discriminación.²¹ La regla establecida señala que cuando el trato diferenciado obedece a motivos prohibidos: i) opera una presunción a favor de que existe un trato discriminatorio, y ii) se invierte la carga de la prueba y le corresponde al agente que estableció la diferencia explicar las razones objetivas para dicha diferenciación.

En segundo lugar, la discriminación posee una valorización más negativa que la violación al derecho a la igualdad, en la medida en que constituye una reacción contra la violación cualificada de los derechos fundamentales de las personas que va más allá de la prohibición de desigualdades de trato y tiende a eliminar e impedir diferencias contra el individuo por sus caracteres innatos o por su pertenencia a categorías o grupos sociales específicos. En opinión de Cançado Trindade, cuando las cláusulas de no discriminación de los instrumentos internacionales de derechos humanos contienen un elenco de las referidas bases ilegítimas, lo que realmente pretenden con esto es eliminar *toda una estructura social discriminatoria*, teniendo en vista los distintos elementos que la componen. Es más, de acuerdo con el autor, la discriminación difícilmente ocurre con base en un único elemento, como la raza, el origen nacional o social, la religión o el sexo, sino que es una mezcla compleja de varios de ellos.²²

En esa línea, distinguir entre vulneraciones a la igualdad y no discriminación resulta importante, en primer lugar, desde un punto de vista procesal, pero en segundo lugar, permite identificar y combatir prejuicios sociales que generan de manera sistemática quiebres sociales y exclusiones de derechos respecto de determinados grupos que adquieren la categoría de “vulnerables”. A ellos y a las causales prohibidas de discriminación nos referiremos a continuación.

Una cuestión que resulta importante considerar es si el principio de igualdad y no discriminación es un derecho autónomo y, por lo tanto, puede vulnerarse de manera independiente; o si, por el contrario, nos encontramos frente a un derecho respecto del cual su vulneración siempre ocurre en relación con otro derecho.

Esta segunda posición fue asumida durante mucho tiempo por el TEDH, que sostenía que el artículo 14 del Convenio Europeo de Derechos Humanos (CEDH) solo podía ser

21 TEDH. Case of Opuz v. Turkey. Judgment, 9 June 2009, paragraphs 192-198.

22 CIDH. Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03, Op. Cit., Voto concurrente del Juez Cançado Trindade, parágrafo 62.

alegado en función de otro tratado, ya que no tenía naturaleza autónoma. Sin embargo, esta afirmación debe ser analizada en su real contexto. A diferencia de la CADH y del PIDCP, el CEDH no contempla una norma relacionada a la igualdad ante la ley y no discriminación de manera general (como sí lo hacen la CADH en el artículo 24 y el PIDCP en el artículo 26), sino que el enunciado del artículo 14 establece la obligación de garantizar la igualdad y no discriminación respecto de los derechos establecidos en el tratado (de manera similar, el artículo 2.1 del PIDCP y 1.1 de la CADH). Esto ha sido afirmado por el TEDH en su sentencia del caso relativo a determinados aspectos del régimen lingüístico de la enseñanza en Bélgica, donde estableció que:

While it is true that **this guarantee has no independent existence in the sense that under the terms of Article 14 it relates solely to “rights and freedoms set forth in the Convention”**, a measure which in itself is in conformity with the requirements of the Article enshrining the right or freedom in question may however infringe this Article when read in conjunction with Article 14 (art. 14) for the reason that it is of a discriminatory nature (el subrayado es nuestro).

Pero, desde 2005, se encuentra en vigor el Protocolo Nº 12 al CEDH que -en su artículo 1- establece una prohibición general de discriminación en los siguientes términos:

- 1.- El goce de **cualquier derecho previsto por la ley** debe ser asegurado, sin discriminación alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación.
- 2.- Nadie puede ser objeto de discriminación por una autoridad pública, especialmente por alguno de los motivos enunciados en el párrafo 1 (el subrayado es nuestro).

Entonces, este artículo del Protocolo Nº 12²³ se aproximaría a los mencionados artículos 24 de la CADH y 26 del PIDCP, consagrando un derecho autónomo, como lo ha hecho el Comité de Derechos Humanos en su Observación General Nº 18 al referirse al artículo 26 del PIDCP.²⁴ Ello llevaría a que lo Cançado Trindade ha denominado el *“surgimiento y evolución de un verdadero derecho a la igualdad”*²⁵

23 A la fecha dicho tratado ha sido ratificado por 19 Estados del Consejo de Europa.

24 Comité de Derechos Humanos. Observación General Nº 18, Op. Cit., párrafo 12.

25 CIDH. Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03, Op. Cit., Voto concurrente del Juez Cançado Trindade, párrafo 61.

Ahora bien, el que la igualdad y no discriminación sea considerada como un derecho autónomo, no quita que sea un derecho, o una garantía, que debe estar también presente en todos los derechos para que estos sean disfrutados plenamente. Así lo ha señalado la Comisión Africana de Derechos Humanos y de las Personas en el caso *Legal Resources Foundation vs. Zambia*, motivado por un proyecto de disposición constitucional que exigía a cualquier persona que deseara asumir como Presidente, que demostrara que su padre y madre eran originarios de Zambia. En su resolución, la Comisión señaló que: “The right to equality is important for a second reason. Equality or lack of it affects the capacity of one to enjoy many other rights”.²⁶

Finalmente, la igualdad y no discriminación ha sido reconocida por la CIDH como una norma de *ius cogens* o norma imperativa de Derecho internacional general. Esto fue señalado por primera vez por la CIDH en su Opinión Consultiva N° 18 al concluir que:

El principio de igualdad ante la ley y no discriminación impregna toda actuación del poder del Estado, en cualquiera de sus manifestaciones, relacionada con el respeto y garantía de los derechos humanos. Dicho principio puede considerarse efectivamente como **imperativo del derecho internacional general**, en cuanto es aplicable a todo Estado, independientemente de que sea parte o no en determinado tratado internacional, y genera efectos con respecto a terceros, inclusive a particulares.

En concordancia con ello, este Tribunal considera que **el principio de igualdad ante la ley, igual protección ante la ley y no discriminación, pertenece al *jus cogens***, puesto que sobre él descansa todo el andamiaje jurídico del orden público nacional e internacional y es un principio fundamental que permea todo ordenamiento jurídico. Hoy día no se admite ningún acto jurídico que entre en conflicto con dicho principio fundamental, no se admiten tratos discriminatorios en perjuicio de ninguna persona, por motivos de género, raza, color, idioma, religión o convicción, opinión política o de otra índole, origen nacional, étnico o social, nacionalidad, edad, situación económica, patrimonio, estado civil, nacimiento o cualquier otra condición. Este principio (igualdad y no discriminación) forma parte del derecho internacional general. **En la actual etapa de la evolución del derecho internacional, el principio fundamental de igualdad y no discriminación ha ingresado en el dominio del *jus cogens*** (el subrayado es nuestro).²⁷

26 African Commission on Human and Peoples' Rights, Communication N° 211/98. *Legal Resources Foundation vs. Zambia*, 2001, paragraph 63.

27 CIDH. Condición Jurídica y Derechos de los Migrantes Indocumentados. Opinión Consultiva OC-18/03, Op. Cit., párrafos 100 y 101.

El carácter de norma imperativa de Derecho internacional general ha sido confirmado posteriormente por ese mismo tribunal en el caso *Yatama vs. Nicaragua*.²⁸

De acuerdo con el artículo 53 de la Convención de Viena de 1961 sobre el derecho de los tratados, una norma imperativa de Derecho internacional general, o norma de *ius cogens*, es aceptada y reconocida por la comunidad internacional de Estados en su conjunto como norma que no admite acuerdo en contrario y que solo puede ser modificada por otra ulterior de derecho internacional general que tenga el mismo carácter. Ejemplo de esta norma es aquella que prohíbe los actos de tortura o la privación arbitraria del derecho a la vida.

No obstante, hemos señalado que es posible establecer diferencias sobre la base de motivos prohibidos, pero que no entrañen discriminación alguna, por ejemplo, cuando se establece la necesidad de que un puesto de trabajo sea ocupado por una persona de determinado sexo para atender a personas víctimas de violencia sexual. En un primer momento, tal situación podría llevar a pensar que el pretendido carácter de *ius cogens* de la norma no es tal, en la medida en que admite restricciones cuando ello sea razonable. Sin embargo, no es correcto. Lo que la norma de *ius cogens* prohíbe (sin posibilidad alguna de establecer pacto en contrario) es la diferenciación arbitraria sobre la base de algún motivo prohibido. En la medida en que la diferencia tenga una justificación razonable, nos ubicaremos fuera de la prohibición. Lo que no está permitido es realizar un análisis por el cual, pese a no contar con una razón objetiva para diferenciar, se tolera la exclusión de un grupo de personas, por ejemplo, en razón de su origen étnico. De este modo, la discriminación es aquella fundada en motivos prohibidos, pero es posible hacer una diferenciación en personas protegidas fundada en dichos motivos pero que, por tener una razón objetiva, no constituye una discriminación. Corresponde por tanto analizar qué elementos deben cumplirse para que la diferenciación sea justificada.

2. LA DISCAPACIDAD COMO MOTIVO PROHIBIDO

Los motivos prohibidos, al representar condiciones sociales, se traducen en última instancia en la existencia de determinados grupos sociales que son considerados “inferiores” en relación con otros, y que reciben el nombre de “grupos en situación de vulne-

28 CIDH. Caso *Yatama Vs. Nicaragua*. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia del 23 de junio de 2005. Serie C No. 127, párrafo 184.

rabilidad”. De esta manera, si el Estado advierte un patrón sistemático de restricciones en este acceso a personas de un determinado grupo, puede explorar las posibilidades de incorporar dicho criterio a la lista de motivos prohibidos.

Si bien la pertenencia a estos grupos no implica necesariamente estar en una constante vulneración de derechos (existen mujeres que podrán señalar que nunca han sido objeto de discriminación, y existen hombres que sí han sido víctimas de discriminación por sexo), no puede negarse que el grupo social “mujer”, así como el colectivo de personas con discapacidad, ha sido tradicionalmente relegado en el disfrute de ciertos derechos (derecho al voto, educación, religión, dificultades en la contratación laboral, entre otros) sin que medie motivo razonable.

La condición de discapacidad no se encuentra prevista en las normas relativas a la discriminación de los tratados de derechos humanos generales (PIDCP, CADH, PSS y PIDESC). No obstante, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha planteado, en su Observación General 5, que la negligencia, la ignorancia, los prejuicios y falsas suposiciones, han llevado a que las personas con discapacidad se vean a menudo imposibilitadas de ejercer sus derechos económicos, sociales o culturales en igualdad con las personas que no tienen discapacidad. De acuerdo con el Comité, los efectos de la discriminación basada en la discapacidad han sido particularmente graves en las esferas de la educación, el empleo, la vivienda, el transporte, la vida cultural, y el acceso a lugares y servicios públicos.²⁹ Ello fue reiterado en su Observación General 20.³⁰

De igual manera, en el marco del Sistema Europeo de Derechos Humanos, la discapacidad no se encuentra recogida de manera expresa en los tratados de derechos humanos. Sin embargo, el Tribunal Europeo de Derechos Humanos ha dotado de contenido a la frase “o cualquier otra situación” del artículo 14 del Convenio Europeo de Derechos Humanos (referido al mandato de no discriminación) en la sentencia *Glor v. Switzerland* señalando que: “As the list of grounds of discrimination set out in Article 14 is not exhaustive (“or all other situations”) it is not doubted that the scope of this provision encompasses a prohibition on discrimination based on a disability”.³¹ En di-

29 Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General Nº 5. Personas con discapacidad. Adoptada el 9 de diciembre de 1994, párrafo 15.

30 Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Observación General Nº 20. La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales). 2 de julio de 2009, párrafo 28.

31 TEDH. *Glor vs. Switzerland*. Judgment 30 April 2009, paragraph 80.

cha sentencia, el Tribunal determinó la existencia de una situación de discriminación contra una persona con discapacidad (diabetes moderada) en razón de que no se le dejó realizar el servicio militar o civil, y no tenía otra opción más que pagar la multa correspondiente a su omisión obligada, lo que afectaba su vida privada y familiar.

A nivel interamericano, y de manera específica, la inclusión de la discapacidad como motivo prohibido aparece recogida por primera vez en un instrumento convencional en el artículo I.2 de la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIDPCD),³² que señala:

a) El término “discriminación contra las personas con discapacidad” significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales.

b) No constituye discriminación la distinción o preferencia adoptada por un Estado parte a fin de promover la integración social o el desarrollo personal de las personas con discapacidad, siempre que la distinción o preferencia no limite en sí misma el derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y que los individuos con discapacidad no se vean obligados a aceptar tal distinción o preferencia. En los casos en que la legislación interna prevea la figura de la de-

32 No obstante, de manera previa, el PSS había establecido en su artículo 18, si bien no una referencia expresa, la discriminación por motivo de discapacidad y la necesidad de adoptar medidas especiales para el ejercicio de derechos por parte de este colectivo, con lo cual la referencia a la idea de igualdad real está presente en dicha norma.

Artículo 18.- Protección de los Minusválidos

Toda persona afectada por una disminución de sus capacidades físicas o mentales tiene derecho a recibir una atención especial con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad. Con tal fin, los Estados partes se comprometen a adoptar las medidas que sean necesarias para ese propósito y en especial a:

- a. ejecutar programas específicos destinados a proporcionar a los minusválidos los recursos y el ambiente necesario para alcanzar ese objetivo, incluidos programas laborales adecuados a sus posibilidades y que deberán ser libremente aceptados por ellos o por sus representantes legales, en su caso;
- b. proporcionar formación especial a los familiares de los minusválidos a fin de ayudarlos a resolver los problemas de convivencia y convertirlos en agentes activos del desarrollo físico, mental y emocional de éstos;
- c. incluir de manera prioritaria en sus planes de desarrollo urbano la consideración de soluciones a los requerimientos específicos generados por las necesidades de este grupo;
- d. estimular la formación de organizaciones sociales en las que los minusválidos puedan desarrollar una vida plena.

claratoria de interdicción, cuando sea necesaria y apropiada para su bienestar, ésta no constituirá discriminación.

Si bien la redacción de la CIDPCD, como se verá más adelante, difiere del lenguaje adoptado por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas (CDPCD), que utiliza la prohibición de discriminación por “motivo” de discapacidad, la redacción del tratado interamericano resulta positivo porque postula de manera expresa las diferentes posibilidades que pueden ser incorporadas bajo el término “motivo”, a efectos de advertir a los Estados las implicancias y posibles supuestos de discriminación. No obstante, es importante tener presente que, en tanto es un instrumento adoptado de manera previa a la CDPCD, muchas de las normas o estándares no se adecúan completamente al modelo social.³³

En el sistema interamericano, se han adoptado recientemente la Convención Interamericana contra el Racismo, la Discriminación Racial y Formas Conexas de Intolerancia y la Convención Interamericana contra toda Forma de Discriminación e Intolerancia. Esta última es particularmente importante puesto que reconoce a la discapacidad como un supuesto de discriminación. Aspectos interesantes de ambas convenciones es el señalamiento de prohibición de discriminación en los ámbitos público y privado.

3. LOS ALCANCES DEL MANDATO DE NO DISCRIMINACIÓN EN LA CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A pesar de los antecedentes reseñados en materia de igualdad y no discriminación de personas con discapacidad, sin duda, la consagración normativa en materia de protección a este colectivo es la CDPCD adoptada el 13 de diciembre de 2006 y en vigor desde el 3 de mayo de 2008. Si bien la CDPCD no es una convención cuyo eje central es la no discriminación (como sí ocurre con la CIDPCD o la Convención para el Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas),³⁴

33 Al respecto ver: BREGAGLIO, R. La incorporación de la discapacidad en el Sistema Interamericano. Principales regulaciones y estándares post-convención. En: Manual “Derechos Humanos de los Grupos Vulnerables”. Red Derechos Humanos y Educación Superior, 2014, pp. 113-133. Disponible en <http://www.upf.edu/dhes-alfa/materiales/docs/DHGV_Manual.pdf>

34 Durante el segundo periodo de sesiones del Comité Ad Hoc encargado de elaborar la CDPCD (llevado a cabo del 16 al 27 de junio del 2003) se discutieron las opciones más convenientes en cuanto a tipología

esta plantea un cambio de paradigma al incorporar al modelo social de la discapacidad según el cual la discapacidad no debe ser entendida como una condición de la persona, sino como el resultado de la interacción entre la deficiencia (física, sensorial o mental) de una persona y las barreras (legales, físicas o actitudinales) que impone la sociedad.³⁵ En ese sentido, toda imposición de una barrera u omisión de acciones para levantarla constituirá una limitación en el acceso y ejercicio de un derecho por parte de las personas con discapacidad, y deberá ser entendida como un acto de discriminación (directa, indirecta o estructural³⁶) hacia dicho colectivo.

Es justamente como una reivindicación de derechos, como una lucha contra la exclusión y la invisibilización, que los movimientos de personas con discapacidad forjaron el modelo social e impulsaron la adopción de tratado específico. Este tratado, como señala Cuenca, no debe entenderse en la lógica del proceso de especificación de derechos, sino de generalización, en la medida en que el modelo social contempla a las personas con discapacidad como seres humanos que gozan del mismo valor y dignidad que el resto de personas. El modelo social busca, por tanto, una aplicación coherente del discurso de los derechos humanos (asentado en los valores de dignidad, autonomía, igualdad, libertad y solidaridad) a las personas con discapacidad.³⁷ En este contexto (aunque la CDPCD no lo señala expresamente), juega un rol fundamental el artículo 12, referido al pleno reconocimiento de la capacidad jurídica.

para una convención sobre derechos de las personas con discapacidad. La discusión giró en torno a si se adoptaba un modelo holístico de derechos (es decir, un catálogo de derechos para las personas con discapacidad); o modelo de no discriminación (de manera similar al de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer o la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial) que no requeriría la formulación de nuevos derechos para incorporar las condiciones y necesidades específicas de las personas con discapacidad y según el cual la convención garantizaría que las personas con discapacidad pudieran ejercer sus derechos humanos generales; o un tercer modelo híbrido, que combinara ambos. Finalmente, se optó por una convención holística, donde se afirmara que los derechos de toda la humanidad debían ser asegurados también al colectivo de personas con discapacidad, aunque especificando, a lo largo de su texto, ciertas garantías vinculadas a la igualdad y no discriminación (sobre todo, a la igualdad de oportunidades) para lograr la real satisfacción de derechos.

- 35 Sobre la configuración y alcances del modelo social, revisar PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CERMI/ Ediciones Cinca, 2008. También puede revisarse el artículo de la misma autora elaborado para este libro.
- 36 El concepto de discriminación estructural ha sido desarrollado por la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso Campo Algodonero vs. México.
- 37 CUENCA, Patricia. Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU. Universidad de Alcalá de Henares: 2012, pp 36-39.

La primera referencia al principio de igualdad y no discriminación se encuentra recogida en el tercer párrafo del artículo 2 de la CDPCD, que define como “discriminación por motivos de discapacidad”,

cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (el subrayado es nuestro).³⁸

Asimismo, el artículo 3 de la CDPCD, referido a los principios de dicho tratado, deja en claro la importancia de la igualdad y no discriminación como pilar. Si bien la referencia hasta cierto punto es reiterativa, vale la pena mencionar aquellos principios vinculados con la garantía de igualdad y no discriminación (de los ocho principios, cinco están referidos a dicha garantía):

- b) La no discriminación;
- d) El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e) La igualdad de oportunidades;
- f) La accesibilidad;
- g) La igualdad entre el hombre y la mujer;

Salvo el principio g) (orientado a la igualdad de género), todos los demás están claramente dirigidos a lograr la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad, aunque con distinto énfasis. Los principios b) y e), como se ha analizado en la primera parte del presente artículo, se refieren a dos aspectos complementarios, y pudieron haber sido planteados como un único principio. El principio de accesibilidad, por su parte, será analizado en detalle más adelante. Vale la pena entonces analizar de manera más detallada el principio d). Este constituye el fundamento de la noción de igualdad frente a la discapacidad: las deficiencias que pueda presentar una persona no son criterios justificados para generar exclusión. De alguna forma, esta afirmación,

38 Como se ha señalado en el acápite anterior, el término “motivo” puede interpretarse a la luz de la comprensión de la discriminación establecida en la CIDPCD.

leída de la mano con la definición de discapacidad planteada por la CDCPD (entendida como deficiencia más barrera), lleva a la conclusión de que es la discapacidad misma la que debe ser entendida como discriminación. Por tanto, más que hablar de una persona con discapacidad, debería hablarse de una persona en situación de discapacidad y que, estando en esa situación (en presencia de una barrera), afronta una situación de desigualdad. Esta desigualdad, al estar basada en un motivo prohibido (la discapacidad, o más correctamente, la deficiencia), se traduce a su vez en una situación de discriminación.

Finalmente, el artículo 5 de la CDPCD establece de manera específica el derecho a la igualdad y no discriminación:

Los Estados Partes reconocen que todas las personas son iguales ante la ley y en virtud de ella, y que tienen derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna.

Los Estados Partes prohibirán toda discriminación por motivos de discapacidad y garantizarán a todas las personas con discapacidad protección legal igual y efectiva contra la discriminación por cualquier motivo.

A fin de promover la igualdad y eliminar la discriminación, los Estados Partes adoptarán todas las medidas pertinentes para asegurar la realización de ajustes razonables.

No se considerarán discriminatorias, en virtud de la presente Convención, las medidas específicas que sean necesarias para acelerar o lograr la igualdad de hecho de las personas con discapacidad.

Aunque no se encuentra planteado de forma expresa (salvo en el caso del ajuste razonable), el mandato de igualdad y no discriminación se concreta en la CDPCD a través de tres figuras o instituciones: la accesibilidad, los ajustes razonables y las medidas de acción afirmativa. A ellas se hará referencia en los siguientes acápites.

3.1 La accesibilidad

Como se ha señalado, la accesibilidad es un principio general de la CDCPD recogido en el artículo 3. Sin embargo, es el artículo 9 el que desarrolla esta figura con mayor detalle. De acuerdo con dicha norma,

1. A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán **medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones**, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, que incluirán la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas, a:

- a) Los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo;
- b) Los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

2. Los Estados Partes también adoptarán las medidas pertinentes para:

- a) Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público o de uso público;
- b) Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios abiertos al público o de uso público tengan en cuenta todos los aspectos de su accesibilidad para las personas con discapacidad;
- c) Ofrecer formación a todas las personas involucradas en los problemas de accesibilidad a que se enfrentan las personas con discapacidad;
- d) Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos de fácil lectura y comprensión;
- e) Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluidos guías, lectores e intérpretes profesionales de la lengua de señas, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f) Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a las personas con discapacidad para asegurar su acceso a la información;

g) Promover el acceso de las personas con discapacidad a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluida Internet;

h) Promover el diseño, el desarrollo, la producción y la distribución de sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones accesibles en una etapa temprana, a fin de que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo (el subrayado es nuestro).

De esta manera, la accesibilidad consiste en la modificación del entorno, transporte y sistemas de comunicación e información para que, de forma general, se permita el ejercicio de derechos al colectivo de personas con discapacidad; o como plantea De Asís, se entiende como “la exigencia de eliminación de barreras y obstáculos”.³⁹ Si se analiza el impacto de estos cuatro ámbitos, se comprenderá, siguiendo la línea del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad, que la accesibilidad es una precondition para que las personas con discapacidad tengan una vida independiente y puedan participar plenamente y en igualdad de condiciones en la sociedad⁴⁰, y que se aplica a diferentes aspectos de la vida: “entorno físico, transporte, información y comunicación, incluyendo tecnologías y sistemas de comunicación e información y otros bienes y servicios abiertos al público”.⁴¹

Es posible rastrear el origen de esta norma en el Pacto Internacional de Derechos Civiles⁴² y en la Convención Internacional para la Eliminación de la Discriminación Racial.⁴³ Su especial configuración ha llevado a plantear la idea de que ella (al igual que la igualdad, y en realidad, en tanto deriva directamente de ella) es un “principio/derecho”, en

39 DE ASÍS, R. Sobre discapacidad y derechos. Madrid: Dykinson, 2013, p. 76.

40 COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. General comment No. 2 (2014) Article 9: Accessibility. CRPD/C/GC/2, párr. 1.

41 Idem.

42 Artículo 25.c)

Todos los ciudadanos gozarán, sin ninguna de las distinciones mencionadas en el artículo 2, y sin restricciones indebidas, de los siguientes derechos y oportunidades:

c) Tener acceso, en condiciones generales de igualdad, a las funciones públicas de su país.

43 Artículo 5.f)

En conformidad con las obligaciones fundamentales estipuladas en el artículo 2 de la presente Convención, los Estados partes se comprometen a prohibir y eliminar la discriminación racial en todas sus formas y a garantizar el derecho de toda persona a la igualdad ante la ley, sin distinción de raza, color y origen nacional o étnico, particularmente en el goce de los derechos siguientes:

f) El derecho de acceso a todos los lugares y servicios destinados al uso público, tales como los medios de transporte, hoteles, restaurantes, cafés, espectáculos y parques.

la medida en que es una garantía para las personas con discapacidad que puede ser exigida, y a la vez su aplicación se transversaliza en el ejercicio de todos los derechos. Sin un igual acceso a todos los ámbitos de la vida, es imposible pensar en una verdadera sociedad inclusiva.

Es importante, al hablar de la accesibilidad, poner el acento en tres cuestiones: el carácter general de la medida (no está pensada para una persona en particular, sino para un conjunto de beneficiarios), el alcance de los beneficiarios (las personas con discapacidad), y el carácter vinculante de las medidas (el Estado está obligado a adoptar medidas de accesibilidad). Es decir, aceptando el carácter progresivo en la implementación de medidas de accesibilidad, el Estado (e incluso los privados, en la medida en que prestan servicios públicos y de uso público) no puede desligarse de dicha obligación, ni puede demorar el inicio de dicha aplicación progresiva.⁴⁴ El alcance de la obligación de accesibilidad puede graficarse en la siguiente tabla:

	Ámbito de modificación del entorno	Beneficiarios	Alcance de la obligación
Accesibilidad	General	Personas con discapacidad	Vinculante

Vinculada a la noción de accesibilidad, se encuentra la de “diseño universal”. Este se entiende, según el artículo 2 de la CDPCD, como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”. De acuerdo con De Asís, los bienes y servicios deben cumplir con las siguientes características: “uso equitativo, flexibilidad en el uso, uso simple e intuitivo, información perceptible, tolerancia al error, bajo esfuerzo físico, tamaño y espacio para el acceso y el uso”.⁴⁵ Evidentemente, esta obligación está limitada por lo posible, es decir, está supeditada al estado actual de la ciencia, el conocimiento, la técnica y la tecnología.

44 La inmediatez del deber de adoptar obligaciones progresivas ha sido desarrollado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su Observación General No. 3.

45 DE ASÍS, R. Sobre discapacidad y derechos, Madrid: Dykinson. 2013, p. 78

El espíritu de la institución de diseño universal es similar al de la accesibilidad (eliminar las barreras del entorno para lograr el disfrute de derechos) y ambos son de carácter general. No obstante, se identifican diferencias en relación con los beneficiarios y la obligatoriedad. En relación con los beneficiarios, la accesibilidad es una medida dirigida a garantizar el acceso a personas con discapacidad. El diseño universal, por el contrario, está dirigido a todas las personas. Por su parte, mientras que los Estados están obligados a adoptar (progresivamente) medidas de accesibilidad, el artículo 4.1.f) de la CDPCD establece que los Estados deben “emprender o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal (...) que requieran la menor adaptación posible y el menor costo (...) y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices”. Es claro, como resulta de la redacción del texto, que la obligación de “promover” diseño universal es más flexible que la de “accesibilidad”. Si graficamos ambas se obtendría lo siguiente:

	Ámbito de modificación del entorno	Beneficiarios	Alcance de la obligación
Accesibilidad	General	Personas con discapacidad	Deben adoptarse medidas de accesibilidad
Diseño Universal	General	Todas las personas	Deben promoverse estudios y normas técnicas en diseño universal

Adicionalmente, la accesibilidad (y el diseño universal), además de relacionarse con el diseño universal, también lo hace con el concepto de los ajustes razonables.⁴⁶ Para De Asís, los ajustes razonables son una forma de desarrollar accesibilidad. Sin embargo, dicha mirada no parece del todo correcta, por las razones que se expresarán en el siguiente acápite.

3.2 Los ajustes razonables⁴⁷

El alcance de la obligación del ajuste razonable es bastante interesante como figura jurídica, aunque sus orígenes pueden remontarse a la figura de “acomodo razonable” propia del Derecho Laboral, pero su consagración jurídica internacional se da en la CDPCD, que la define en su artículo 2 como

46 DE ASÍS, R. Sobre discapacidad y derechos, Op. Cit., p. 77.

47 Para un análisis más detallado sobre este concepto, ver el artículo de Rafael de Asís en el presente libro.

las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales;

Es el fundamento de la figura del ajuste razonable (buscar la eliminación de las barreras) el que lleva en muchos casos a confundirlo con medidas de accesibilidad.⁴⁸ No obstante, las figuras tienen contenido propio (y de alguna manera se ejercen bajo dinámicas opuestas). A diferencia de otras obligaciones de la CDPCD que se basan en un tratamiento igualitario, general, pleno y previo al ejercicio del derecho, en el caso del ajuste, su alcance individual hace necesario que la medida sea *ex post*, es decir, solo constatada la especial situación de una persona con discapacidad, se debe aplicar una medida diferenciada para asegurar el disfrute de los derechos en igualdad de condiciones. Entonces, el ajuste razonable responde a lo señalado en la primera parte de este artículo: “un tratamiento desigual a las personas atendiendo a que estas pueden encontrarse en una situación de diferencia o desigualdad, que les resulte desfavorable o perjudicial”.⁴⁹

Asimismo, mientras que la accesibilidad (y en cierto punto, el diseño universal) generan obligaciones en el Estado (que pueden, dependiendo de la actividad del privado, ser transferidas a este), el ajuste razonable trasciende los ámbitos generales de la accesibilidad y se inserta en aspectos más circunscritos: las metodologías de estudio y enseñanza, los criterios de contratación de un empleado, la jornada laboral, los interrogatorios judiciales, las prestaciones de atención y medicación en el ámbito de la salud, entre otros. Esta diseminación de la figura, y su amplitud de alcance, contrasta, por otro lado, con la posibilidad de oponerse a la realización de un ajuste. El filtro para determinar la validez de esta oposición no es otro que la “razonabilidad”.

48 Si bien es posible que otros colectivos se vean beneficiados por este derecho, este trabajo abordará la problemática referente a las personas con discapacidad. Al respecto, ver CONSTANTINO, Renato y Saulo GALICIA. *La configuración de los ajustes razonables en materia laboral en el Perú: definiciones, omisiones y propuestas*. 2014 (en prensa) y WADDINGTON, Lisa, “Reasonable Accommodation: Time to Extend the Duty to Accommodate Beyond Disability?”. *NTM/NJCM-Bulletin*, Vol. 36, No. 2, pp. 186-198, 2011.

49 RUBIO CORREA, M., EGUIGUREN PRAELI F. y BERNALES BALLESTEROS E. Los derechos fundamentales en la jurisprudencia del Tribunal Constitucional. Análisis de los artículos 1, 2 y 3 de la Constitución. Lima: Fondo Editorial de la PUCP, 2011, p. 146.

De acuerdo con Pérez Bueno,⁵⁰ una de las características del ajuste razonable es que las adecuaciones del entorno no generan una carga desproporcionada (elemento del carácter razonable) para el sujeto obligado. La razonabilidad de la medida implicará, siguiendo la lógica de la ponderación (en tanto se está frente a una garantía derivada del principio de igualdad y no discriminación), la consideración de los elementos de razonabilidad (orientado a la idoneidad de la medida) y carga indebida (vinculada a la existencia de una alternativa menos lesiva o necesidad). Es importante en este punto señalar las tensiones que existen entre el llamado “margen de apreciación de los Estados” y la posibilidad de que la razonabilidad del ajuste sea controlada por un órgano internacional de derechos humanos. La noción de razonabilidad estaría dejando en cabeza de los Estados la determinación de si el ajuste procede o no. No obstante, ello podría ser impugnado ante un mecanismo internacional y correspondería a este Comité revisar íntegramente el criterio de denegación del ajuste, convirtiéndose en definitiva en una cuarta instancia. Esto ha ocurrido en el más reciente caso resuelto por el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad contra Suecia.⁵¹

De los elementos mencionados, el que es particularmente problemático es el referido al concepto de carga indebida. Al momento de determinar la carga indebida es necesario evaluar cuánto cuesta realmente un ajuste razonable. Siguiendo a Stein, es posible identificar dos clases de costos: los fijos y los indeterminables.⁵² Los costos fijos serán aquellos que involucren cambios directamente cuantificables a través del precio, por ejemplo, la modificación de maquinaria para adaptarla a un trabajador con discapacidad física. En cambio, los costos indeterminados tendrán que ver con modificaciones en las prácticas o los procedimientos.

Sin querer entrar en detalle en este punto acerca de la configuración de lo razonable, que es abordado por el profesor De Asís en otro artículo de esta publicación, debe señalarse que, mientras usualmente se ha pensado que para cumplir con el mandato de no discriminación simplemente era necesario no hacer diferenciaciones, es evidente que en el caso de personas con discapacidad hay una obligación de hacer diferen-

50 PÉREZ BUENO, Luis Cayo. “La Configuración Jurídica de los Ajustes Razonables” en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (dir.) 2003 – 2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna. Madrid: Ediciones Cinca. 2012, p. 166.

51 COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. *Communication No. 5/2011*. Caso Jungelin v. Suecia. CRPD/C/12/D/5/2011. 27 de octubre de 2014.

52 Stein utiliza los términos “soft” y “hard”. STEIN, M. A. “The Law and Economics of Disability Accommodations” en *Duke Law Journal*, Vol 53, No. 1, octubre de 2003, p. 88

ciaciones para permitir un adecuado ejercicio de derechos. Esto lleva a pensar que, incluso para los casos de ejercicios civiles y políticos, habría una obligación de “realizar”, una obligación tradicionalmente pensada para los derechos económicos sociales y culturales.

Siguiendo la dinámica abordada para la accesibilidad y el diseño universal, la tabla comparativa entre estas figuras sería la siguiente:

	Ámbito de modificación del entorno	Beneficiarios	Alcance de la obligación
Accesibilidad	General	Todas las personas con discapacidad	Deben adoptarse medidas de accesibilidad
Diseño Universal	General	Todas las personas	Deben promoverse estudios y normas técnicas en diseño universal
Ajuste razonable	Específico	Una persona con discapacidad	Aquel a quien se le solicita el ajuste puede oponer que este no resulta razonable

Ahora bien, como se adelantó al inicio de este acápite, suelen confundirse las figuras de ajuste razonable y accesibilidad. De acuerdo con el Comité de Derechos de las Persona con Discapacidad, se debe a que la accesibilidad puede no ser suficiente para ciertos individuos con discapacidades raras.⁵³ Por su parte, Pérez Bueno⁵⁴ ha señalado que el ajuste razonable, se configura, entre otros,

en aquellos casos no alcanzados por las obligaciones generales de protección de los derechos de las personas con discapacidad (elemento de subsidiariedad); (...) y que su finalidad es la de facilitar la accesibilidad o la participación de las personas con discapacidad en análogo grado que los demás miembros de la comunidad (elemento de garantía del derecho a la igualdad).

53 COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. General comment No. 2 (2014) Article 9: Accessibility. CRPD/C/GC/2, pár. 27

54 PÉREZ BUENO, Luis Cayo. “La Configuración Jurídica de los Ajustes Razonables” en PÉREZ BUENO, Luis Cayo (dir.) 2003 – 2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna. Madrid: Ediciones Cinca. 2012, p. 166

Si bien la posición de Pérez Bueno va más en línea con lo señalado por De Asís, en el sentido de que el ajuste permite concretar obligaciones de accesibilidad, las consideraciones ya mencionadas permiten concluir que estamos ante dos figuras sustancialmente distintas. Sin embargo, siguiendo lo planteado por el Comité, en la medida en que las obligaciones de accesibilidad son de cumplimiento progresivo e irrogan costos, es posible indicar que en muchas ocasiones se entiende como ajuste una medida no lograda de accesibilidad. Este es el caso de la instalación de un ascensor – medida no solo de accesibilidad, sino de diseño universal - para que la persona usuaria de silla de ruedas en un centro de trabajo pueda ejercer su derecho en igualdad de condiciones con las demás.

3.3 La cuota de empleo

Como se indicó al inicio de este documento, y como se ha visto en el caso de los ajustes, existen desigualdades de hecho que legítimamente pueden traducirse en desigualdades de tratamiento jurídico, sin que tales situaciones sean contrarias al ordenamiento internacional de los derechos humanos. Estas son un vehículo para realizar derechos o para proteger a quienes aparezcan como jurídicamente débiles.⁵⁵ En este contexto se insertan las acciones afirmativas, acciones positivas, o medidas de discriminación positiva.

De acuerdo con lo señalado por el artículo 4 de la Convención para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, estas medidas se pueden definir como “medidas especiales de carácter temporal encaminadas a acelerar la igualdad de facto entre el hombre y la mujer”. Superando la consideración al sexo, las medidas afirmativas serían aquellas medidas temporales que buscan promover o acelerar la igualdad real entre diferentes grupos sociales, uno de los cuales tiene la consideración de grupo en situación de vulnerabilidad, como es el caso de las personas con discapacidad.

Ahora bien, es importante tomar en cuenta que estas medidas de ningún modo deben generar como consecuencia el mantenimiento de normas desiguales o separadas, y que dado su carácter temporal cesarán cuando se hayan alcanzado los objetivos de igualdad de oportunidad y trato.⁵⁶ En la práctica, estas medidas pueden adoptar la

55 CIDH. Propuesta de Modificación a la Constitución Política de Costa Rica Relacionada con la Naturalización. Opinión Consultiva OC-4/84, Op. Cit., parágrafo 56.

56 Artículo 1.

fórmula de un sistema de cuotas, o la de la creación de una institución especializada en la protección de sus derechos. Así, por ejemplo, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad ofrece un amplio catálogo de posibilidades a través de las cuales los Estados pueden cumplir con el derecho al trabajo de las personas con discapacidad;⁵⁷ una de estas medidas es la cuota de empleo.

La cuota de empleo puede ser de dos tipos: rígida o flexible.⁵⁸ De acuerdo con el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de Naciones Unidas, ello depende de si la decisión de la contratación se toma con o sin independencia de que la persona con discapacidad tenga la “misma cualificación que los demás candidatos”.⁵⁹ Como se ha mencionado, la cuota es uno de los mecanismos por los que se puede hacer efectivo el derecho al trabajo. No obstante, es necesario que los Estados eviten que las cuotas se conviertan en una forma de estigmatización de las personas con discapacidad. Es necesario también evitar que el resto de la sociedad piense que las personas con discapacidad “solo son contratadas en razón de su discapacidad, lo que podría reforzar el estigma y la negación de su papel como profesionales.”⁶⁰ Por tal motivo, los Estados deben formular medidas positivas que minimicen el elemento negativo potencial. Para ello, los programas de empleo deben centrarse en promover el reconocimiento del valor de la diversidad en el lugar de trabajo y el desarrollo profesional en igualdad de condiciones para todos”.⁶¹

57 CDPD. Artículo 27.1

58 ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS DE NACIONES UNIDAS. *Estudio temático sobre el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad*. A/HRC/22/25. 2012 pár. 37.

59 ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS DE NACIONES UNIDAS. *Estudio temático sobre el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad*. A/HRC/22/25. 2012 pár. 37.

60 ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS DE NACIONES UNIDAS. *Estudio temático sobre el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad*. A/HRC/22/25. 2012 pár. 39.

61 ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS DE NACIONES UNIDAS. *Estudio temático sobre el trabajo y el empleo de las personas con discapacidad*. A/HRC/22/25. 2012 pár. 39.

Conclusiones

La CDPCD representa un cambio de paradigma en el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad, ya que deja de lado modelos asistencialistas, para un modelo de autonomía e independencia. Permitir el ejercicio de esta autonomía sin oponer como pretexto la discapacidad, es vivir en una sociedad inclusiva que no discrimine a este colectivo.

Aunque la CDPCD no se denomina a sí misma, a diferencia de la CIDPCD, como una de “eliminación de la discriminación”, es imposible no observar que a lo largo de todo su texto, desde la definición misma de discapacidad, el principio de igualdad está presente.

Lo RAZONABLE en el CONCEPTO de AJUSTE RAZONABLE¹

Rafael de Asís²

El ajuste razonable es uno de los ejes sobre los que gira el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Adquiere un significado completo en su relación con el diseño universal, moviéndose ambos en el marco de la accesibilidad universal (que, en general, pero sobre todo en el campo de la discapacidad, forma parte del derecho a tener derechos).³

Una correcta comprensión del ajuste exige, por un lado, aclarar su relación con el diseño universal y la accesibilidad, y por el otro, desentrañar el significado del término razonable. Ciertamente, alcanzar una definición total de esta idea parece prácticamente imposible. Sin embargo, trataré en las páginas que siguen de aportar algunos referentes para dotar de contenido a este término.

1 Agradezco a F. Javier Ansuátegui, M. C. Barranco, P. Cuenca, A. Palacios y M. L. Serra, los comentarios y sugerencias que han hecho a un primer borrador de este trabajo.

2 Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. Departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho. Universidad Carlos III de Madrid.

3 Como es sabido, los derechos de las personas con discapacidad se desenvuelven entre la generalización y la especificación. Sobre los derechos de las personas con discapacidad vid. en general CUENCA, P. «Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad. Un análisis a la luz de la Convención de la ONU». Universidad de Alcalá, 2012. La generalización expresa la necesidad de que las personas con discapacidad posean los mismos derechos que cualquier otra persona; la especificación expresa la necesidad de reconocer derechos específicos a las personas con discapacidad. Pues bien, desde lo anterior, y contrariamente a lo que he defendido en Sobre discapacidad y derechos (Madrid: Dykinson, 2013), tanto el diseño universal como los ajustes razonables forman parte de la generalización al pretender extender el disfrute de los derechos humanos a las personas con discapacidad.

1.- ACCESIBILIDAD UNIVERSAL Y AJUSTES RAZONABLES

La accesibilidad universal es uno de los grandes principios (derechos) presentes en el tratamiento de la discapacidad. Aparece ya en el preámbulo de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), destacando así su importancia «para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales»⁴. Dentro de esta norma internacional, la accesibilidad está incluida también en los principios generales del artículo 3, y el artículo 9 está íntegramente dedicado a este principio.

En el artículo 9 de la CIDPD (en adelante, también la Convención) puede leerse:

A fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

En la mayoría de los textos jurídicos, la accesibilidad aparece como un principio. Sin embargo, la accesibilidad puede construirse como⁵: a) una exigencia de actuación de los poderes públicos y parámetro de validez de cualquier actuación jurídica (principio jurídico de accesibilidad universal); b) una exigencia susceptible de defender jurídicamente el hilo de la defensa de cualquier derecho fundamental (la accesibilidad universal como parte del contenido esencial de todo derecho fundamental); c) una exigencia de no discriminación (el derecho a la igual accesibilidad); d) un derecho singular, el derecho a la accesibilidad de bienes, productos y servicios no relacionados con los derechos humanos, entendido como un derecho prestacional (legal o fundamental) que posee como situación correlativa la obligación del diseño para todos.

4 Para conocer la Convención resulta obligada la lectura de PALACIOS, A. El modelo social de la discapacidad. Colección CERMI (2008).

5 DE ASÍS, R., et al. «Sobre la accesibilidad universal en el Derecho». Cuadernos Bartolomé de las Casas n. 42, 2007, pp. 104 y ss.

Por otro lado, la accesibilidad universal en la Convención se conecta y se justifica tomando como referencia otros tres grandes derechos: vida independiente, participación en la vida social e igualdad de oportunidades.

Podemos entender la vida independiente como «la situación en la que la persona con discapacidad ejerce el poder de decisión sobre su propia existencia y participa activamente en la vida de su comunidad, conforme al derecho al libre desarrollo de la personalidad»⁶. El artículo 19 de la CIDPD se refiere al derecho a vivir de forma independiente señalando:

Los Estados Partes en la presente Convención reconocen el derecho en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, con opciones iguales a las de las demás, y adoptarán medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno goce de este derecho por las personas con discapacidad y su plena inclusión y participación en la comunidad, asegurando en especial que: a) Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico.

La participación plena en la vida social es un derecho presente en la definición de la discapacidad y fundamenta muchos de los derechos que la CIDPD señala⁷. Así, en su artículo 1 puede leerse:

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Pero, sin duda, es la igualdad de oportunidades el derecho que sirve de justificación a la accesibilidad y que, de alguna manera, integra a los dos anteriores. Esta igualdad, como señala N. Bobbio, «apunta a situar a todos los miembros de una determinada sociedad

6 Así es como la define el artículo 2 de la Ley Española General de los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2013.

7 El artículo 22 de la Ley Española General de la Discapacidad de 2013 comienza señalando: «Las personas con discapacidad tienen derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida».

en las condiciones de participación en la competición de la vida, o en la conquista de lo que es vitalmente más significativo, partiendo de posiciones iguales»⁸. Ello implica «la adopción de medidas orientadas a eliminar los obstáculos que impiden que los individuos compitan en condiciones de igualdad»⁹. Ahora bien, la adopción de estas medidas, según M.C. Barranco, puede revelarse insuficiente para asegurar la igualdad de derechos. En efecto, «es posible considerar situaciones en las que dos sujetos tengan las mismas oportunidades para competir, pero se produzcan circunstancias que hagan que de hecho, siempre ganen los sujetos que forman parte de un determinado grupo»¹⁰. Y ello es así porque, en muchos casos, la reflexión sobre la igualdad se proyecta no ya sobre situaciones o prácticas concretas sino más bien sobre estructuras sociales. De ahí que sea importante, cuando hablamos de igualdad de oportunidades, manejar un concepto amplio de oportunidades que integre también la reflexión sobre situaciones estructurales¹¹.

De esta forma, la demanda de accesibilidad no se produce en abstracto ni en relación con ámbitos que poseen un alcance individual o personal, sino en comparación con los bienes, productos y servicios que algunos (la mayoría) disfrutan y se vinculan a la vida social.

Pues bien, aunque la accesibilidad puede alcanzarse a través de diferentes vías, es habitual destacar dos: el diseño universal y los ajustes razonables.

En el artículo 2 de la Ley Española General de los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2013 sobre el diseño universal se lee:

8 BOBBIO, N. Igualdad y libertad. Trad. de P. Aragón, Barcelona: Paidós, 1993, p. 78.

9 BARRANCO, M.C. «Diversidad de situaciones y universalidad de los derechos». Cuadernos Bartolomé de las Casas n. 47, 2011, p. 36.

10 BARRANCO, MC., cit., p. 38.

11 Como ha señalado Irish Marion Young, «el concepto de oportunidad se refiere a la capacidad más que a la posesión; da cuentas del hacer más que del tener. Una persona tiene oportunidades si no se le impide hacer cosas y vive bajo las condiciones que le permiten hacerlas. Naturalmente tener oportunidades en este sentido implica a menudo tener posiciones materiales tales como comida, vestido, herramientas, tierra o maquinarias. Sin embargo, el hecho de tener posibilidades o no tenerlas se refiere directamente a las reglas y prácticas que gobiernan nuestra acción, al modo en que otra gente nos trata en el contexto de relaciones sociales específicas [...] Por tanto, evaluar la justicia social teniendo en cuenta si las personas tienen oportunidades no debe implicar evaluar un resultado distributivo, sino la estructura social que otorga o quita posibilidades a os individuos en situaciones relevantes». YOUNG, I. M. La justicia y la política de la diferencia. Colección Feminismos, 2000, pp. 49 y 50.

es la actividad por la que se conciben o proyectan desde el origen, y siempre que ello sea posible, entornos, procesos, bienes, productos, servicios, objetos, instrumentos, programas, dispositivos o herramientas, de tal forma que puedan ser utilizados por todas las personas, en la mayor extensión posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado.

Es una obligación que deriva del derecho a la accesibilidad universal en todas y cada una de sus proyecciones y que no les corresponde cumplir única y exclusivamente a los poderes públicos, sino a todo aquel que participe en la creación de esos bienes y productos, en la realización de un servicio o en la satisfacción de un derecho. Se trata así de una obligación que da cuenta de su relevancia en cuanto a la satisfacción de los derechos de las personas con discapacidad: tomarse en serio la vigencia de los derechos en las relaciones entre privados.

Desde un punto de vista conceptual, lo problemático del diseño universal radica en la determinación del término «posible» que, como se habrá observado, sirve de límite interno al contenido de este principio. Desde un punto de vista general, un primer sentido de lo posible, el más básico, nos conecta con el estado del conocimiento. Así, el diseño para todos puede encontrar sus límites en el estado de la ciencia y la técnica y, también, en la posibilidad de conocer la diversidad humana. Se trata de una limitación que, en el campo jurídico, se relaciona con el viejo aforismo *ad impossibilia nemo tenetur*.

Pero, además, el diseño para todos puede encontrar otros límites que tienen que ver con las consecuencias que produce su adopción y que complementan ese sentido primigenio de lo posible. Como he señalado anteriormente, el diseño para todos tiene como finalidad lograr la accesibilidad universal. Sin embargo, en ocasiones, las medidas que exige el diseño universal pueden producir ciertas consecuencias dañinas para otros derechos, con lo que su justificación pierde fuerza. Por ejemplo, imaginemos que para lograr el diseño universal es necesario producir daños ambientales o se requiere un gasto claramente desproporcionado que hace que otros derechos se dejen de satisfacer. En estos casos, el diseño para todos puede no ser razonable y, entonces, la exigencia de lo posible se traduce en la exigencia de razonabilidad.

La accesibilidad universal, al igual que cualquier otro derecho, no es un derecho absoluto. Obviamente, ello hace que la obligación del diseño universal no sea tampoco una obligación absoluta. De esta manera, la atención a las consecuencias exige tener en cuenta cómo afecta el diseño a los derechos y cuál es su coste. Ahora bien, como señalaré más adelante, se trata de dos cuestiones que no pueden separarse, estando

la segunda condicionada por la primera. El límite del diseño basado en la razonabilidad solo tiene sentido cuando su realización supone menoscabar de manera no aceptable el disfrute de algún derecho. En este punto, normalmente, la razonabilidad suele medirse en términos de proporcionalidad. Más adelante, me ocuparé de esta cuestión.

Por su parte, los ajustes razonables (también llamados acomodos razonables) son medidas que pretenden adaptar el entorno, bienes y servicios a las necesidades específicas de una persona. Son definidos en la CIDPD como

las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales¹².

Se trata de un derecho que sirve para satisfacer el contenido del bien que protege el derecho a la accesibilidad y, de esta forma, puede contemplarse igualmente como una medida de ese principio o de ese derecho. De este modo, los ajustes razonables adquieren su significado cuando el bien de la accesibilidad no se puede satisfacer de manera universal y se convierte así en un auténtico derecho destinado a remediar esa situación particular.¹³ El derecho al ajuste razonable no es un trato privilegiado ni un trato preferente, tampoco posee una dimensión temporal ni puede ser considerado como una simple medida. La función de los ajustes no es la de reemplazar la obligación de accesibilidad ni, mucho menos, la de limitarla.

12 Como ha señalado el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas: *The duty to provide reasonable accommodation is an ex nunc duty, which means that it is enforceable from the moment an individual with an impairment needs it in a given situation (workplace, school, etc.) in order to enjoy her or his rights on an equal basis in a particular context. Here, accessibility standards can be an indicator, but may not be taken as prescriptive. Reasonable accommodation can be used as a means of ensuring accessibility for an individual with a disability in a particular situation. Reasonable accommodation seeks to achieve individual justice in the sense that non-discrimination or equality is assured, taking the dignity, autonomy and choices of the individual into account. Thus, a person with a rare impairment might ask for accommodation that falls outside the scope of any accessibility standard.* Punto 26 del Comentario general sobre el artículo 9 del 11 de abril de 2014 (Comentario general núm. 2).

13 PALACIOS A. «El derecho a la igualdad de las personas con discapacidad y la obligación de realizar ajustes razonables». En CAMPOY CERVERA, I. (Coord.). Los derechos de las personas con discapacidad: Perspectivas sociales, jurídicas y filosóficas. Madrid: Dykinson, 2004.

En efecto, la ausencia de accesibilidad, esto es, el incumplimiento de la obligación de accesibilidad puede estar justificado o puede no estarlo, y ello depende de que se haya satisfecho o no el diseño para todos (bien originariamente o bien a través de medidas de accesibilidad). Si se ha satisfecho, ya sea porque existe accesibilidad universal o porque no era posible o razonable que existiera, no podemos hablar de incumplimiento de la obligación de accesibilidad. Si no se ha satisfecho, porque no existe accesibilidad universal y era posible o razonable que existiera, podemos hablar de incumplimiento de la obligación de accesibilidad. En este segundo caso, nos encontramos en presencia de una discriminación que debe arreglarse corrigiendo la situación y logrando la accesibilidad. Como he indicado líneas arriba, el diseño universal puede encontrar, en ocasiones, limitaciones provenientes del progreso de la técnica o del conocimiento que provoquen la ausencia de accesibilidad de determinados bienes, productos y servicios. En estos supuestos, la falta de accesibilidad no supone discriminación (al estar justificada, es decir, «no era posible o no era razonable el diseño universal») y puede ser corregida mediante los ajustes (al estar relacionados esos bienes, productos y servicios con la participación en la vida social). Sin embargo, si el incumplimiento del diseño universal y, por consiguiente, la falta de accesibilidad carece de justificación (esto es, «si era posible o razonable el diseño universal»), nos encontramos ante un caso de discriminación que no permite abrir el acceso a la razonabilidad y, por tanto, a los ajustes. De ahí la importancia de una correcta interpretación de esta exigencia para que no se convierta en una válvula de escape a la obligación de accesibilidad o del diseño universal.¹⁴

Un sentido integral de la accesibilidad implica: (i) el diseño universal, que funciona como un principio general, fuente de obligaciones específicas; (ii) las medidas de accesibilidad, que aparecen cuando el diseño universal no se satisface; (iii) el ajuste razonable, que surge cuando está justificado que la accesibilidad no sea universal.

Dicho de otra manera, la exigencia de accesibilidad universal se satisface a través del diseño universal. No obstante, pueden darse situaciones en las que el diseño universal no permita satisfacerla. Estas situaciones pueden ser consecuencia de: (i) el diseño universal no era posible (límites de la ciencia, de la técnica o de conocimiento de la diversidad humana) o razonable (afectación a los derechos o coste desproporcionado); (ii) el diseño universal era posible pero no se ha realizado. En el primer caso, la falta de accesibilidad está justificada y entra en juego el ajuste. En el segundo, la falta de accesibilidad no está justificada, constituyendo un caso de discriminación que no pue-

14 DE ASIS, R. Sobre discapacidad y derechos. Op. cit., p. 80.

de ser solucionado con los ajustes. En estas situaciones, la falta de accesibilidad solo puede corregirse haciendo universalmente accesible el bien, servicio o derecho¹⁵, y no llevando a cabo ajustes razonables.

En resumen, el contenido de la accesibilidad universal se ve limitado por tres tipos de circunstancias que pueden ser denominadas como los límites de lo necesario, de lo posible y de lo razonable. Los límites de lo necesario se refieren al tipo de bienes, productos o servicios sobre los que se proyecta la accesibilidad (y que deben estar relacionados con la participación en la vida social). Los límites de lo posible se refieren a la situación del conocimiento científico y a la diversidad humana (existen límites en el conocimiento, y la diversidad humana es tan grande que resulta imposible satisfacer completamente la accesibilidad). Los límites de lo razonable se refieren a la ausencia de justificación de la accesibilidad, al afectar a otros derechos y bienes o al constituir un coste desproporcionado (sobre lo que me detendré más adelante).

La discriminación por falta de accesibilidad se produce cuando, siendo posible y razonable el diseño para todos, no se lleva a cabo. Sin embargo, puede existir otra falta de accesibilidad y otra discriminación derivada de un mal uso de los ajustes. La propia concepción de la accesibilidad incorpora una dimensión relacionada con el ajuste y que tiene que ver con la razonabilidad. Como he señalado anteriormente, en la definición del ajuste se establece que este debe ser razonable. De esta forma, podemos encontrarnos ante una situación de ausencia de accesibilidad, porque no ha sido posible el diseño para todos, que no pueda ser corregida porque el posible ajuste no es razonable. En estos casos, no cabe hablar tampoco de incumplimiento de la obligación de accesibilidad. No obstante, si el ajuste es razonable, su no realización vuelve a ser una discriminación. Es así que lo razonable vuelve a aparecer como límite a la accesibilidad, si bien ahora en su proyección en el ajuste.

15 En estos casos, la accesibilidad se logra llevando a cabo medidas especiales generales. Ello hace que el diseño universal sea especialmente reivindicado frente a tales medidas de accesibilidad, como principio más acorde con una visión de la discapacidad no estigmatizadora, señalándose que esas medidas de accesibilidad se enmarcan dentro de un discurso especial que no favorece la inclusión de las personas con discapacidad. En efecto, se afirma que muchas de las políticas para favorecer la accesibilidad consisten en la adopción de medidas especiales para determinados colectivos o personas que perpetúan una imagen de «anormalidad» ciertamente incompatible con la filosofía del modelo social de la discapacidad. Así, por ejemplo, se defiende que es mejor que exista solo una rampa como acceso que una escalera y una rampa.

2.- EL SIGNIFICADO DE LO RAZONABLE

Los términos «posible» y «razonable» revisten una importancia fundamental en el estudio sobre la accesibilidad. Hemos relacionado el primero con el estado del conocimiento (ya sea científico/técnico como de la diversidad humana), mientras que hemos asociado el segundo a razones y a colisiones con derechos u otros bienes fundamentales. En este punto, me interesa analizar el significado de lo razonable dentro de los ajustes. Para ello, me detendré, en primer lugar, en desentrañar el significado general de lo razonable y, en segundo lugar, en destacar cuál es su papel en el ajuste.

Cabe antes una aclaración sobre la fuerza del derecho a los ajustes y el discurso en el que este debe situarse. Como ya se ha mencionado, estamos en presencia de un derecho esencial en el marco de los derechos de las personas con discapacidad. El ajuste, como cualquier derecho, puede encontrar sus límites. Ahora bien, al ser consecuencia de una limitación de la accesibilidad, la justificación de estos límites requiere de mayor argumento. Aquí, cobra importancia el carácter que se le quiera dar al ajuste. En efecto, la exigencia de razonabilidad pone en relación el ajuste con otros parámetros en forma de bienes, principios, derechos... Entonces, si el ajuste tiene una consideración constitucional, los parámetros deberán ser constitucionales; mientras que si tiene una configuración legal, deberán ser legales. Si es considerado un derecho humano, los parámetros deberán en ese sentido. Pues bien, al igual que ocurría con la accesibilidad (y tal vez con mayor razón en este caso), los ajustes pueden (deben) ser construidos como un derecho humano.

2.1.- Las tres proyecciones de lo razonable

Comenzaré subrayando que no es lo mismo racional que razonable. Lo razonable hace referencia a fines y valores¹⁶; lo racional, básicamente nos pone en relación con la lógica y la argumentación práctica, y con un sector del conocimiento en el que se presupone que existen referentes claros. En este sentido, podemos pensar que existe una racionalidad básica que afecta a todo ámbito de conocimiento (respeto a la lógica deductiva y a los principios de la racionalidad práctica: consistencia, eficiencia, coherencia, generalización, etc.) y, junto a ella, otra racionalidad que se conecta y se entiende en el interior de un

16 Para L. Recaséns, lo razonable tiene que ver con la experiencia vivida. RECASÉNS SICHES, L. Experiencia jurídica, naturaleza de la cosa y lógica «razonable». Fondo de Cultura Económica, México, 1971, p. 49.

campo de conocimiento, y que podemos denominar como sectorial. Por ejemplo, es posible referirnos a una racionalidad jurídica que está basada en las normas. Desde esta proyección, una conducta racional en el Derecho es aquella que puede considerarse como legal¹⁷. Eso sí, como existen distintos criterios de racionalidad, puede existir, por ejemplo, racionalidad jurídica que sea irracional desde un punto de vista económico.

Algo parecido ocurre con la razonabilidad, ya que esta puede poseer una proyección general pero, también, una proyección sobre un campo de conocimiento concreto conformado por una serie de principios y valores.

Visto lo anterior, racionalidad y razonabilidad no tienen por qué coincidir. Puede haber medidas racionales que no sean razonables y también podemos pensar en medidas razonables pero irracionales. No obstante, esto último requiere de cierta aclaración.

Como se ha señalado antes, cuando hablamos de racionalidad diferenciamos entre racionalidad básica y racionalidad sectorial, y lo mismo hemos hecho con la razonabilidad. Pues bien, la existencia de medidas razonables pero irracionales tiene lugar en los casos en los que combinamos sectores de conocimiento. Puede ser que algo sea razonable desde un punto de vista ético, pero irracional desde un punto de vista jurídico.

El discurso de lo razonable se contrapone al discurso de la verdad y de la certeza. De esta manera, lo razonable en el campo jurídico no tiene que ver con el uso de reglas, por más que ellas puedan ser evaluadas en términos de razonabilidad. Esta última tiene que ver con el saber práctico¹⁸, con la argumentación y con los principios. No podemos considerar que el uso de lo razonable nos lleve a una única solución correcta, pero sí que nos sirve para delimitar un marco en el que situar las decisiones admisibles y, con ello, identificar aquellas que son incorrectas.

17 Para M. Atienza, una decisión jurídica es estrictamente racional si y solo si: 1) Respeta las reglas de la lógica deductiva; 2) Respeta los principios de racionalidad práctica, a saber, los principios de consistencia, eficiencia, coherencia, generalización y sinceridad; 3) Se adopta sin eludir la utilización de alguna fuente del Derecho de carácter vinculante; 4) No se adopta sobre la base de criterios éticos, políticos, no previstos específicamente por el ordenamiento jurídico. ATIENZA, M. «Para una razonable definición de lo razonable». *Doxa* n. 4, 1987, pp. 193-194.

18 SCHWARTZ, B. y SHARPE K. *Practical Wisdom*. New York: Riverhead Books, 2010.

Por otro lado, es importante subrayar que, en el campo jurídico, la razonabilidad ha adquirido tal relevancia que se utiliza también como parámetro de validez (junto a la racionalidad). La razonabilidad posee una importancia fundamental en el ámbito constitucional¹⁹ dado que es allí en donde la dimensión valorativa del Derecho se hace más evidente²⁰. En este ámbito, la razonabilidad se utiliza para evaluar la justificación constitucional de las decisiones normativas.

En el mundo anglosajón, se suele hablar de «principio de razonabilidad» para referirse al *substantive due process of law*, doctrina que obtuvo su máximo esplendor a comienzos del siglo XX, y que servía para medir la constitucionalidad de una norma atendiendo a la relación razonable entre medios y fines.

De este modo, la razonabilidad se ha aplicado en el análisis de la garantía de la tutela judicial efectiva, integrando cuatro cánones de control²¹: a) la congruencia; b) la motivación; c) la ausencia de error y d) la razonabilidad de la resolución judicial.

Por último, el principio de razonabilidad se ha proyectado también en la protección de la igualdad y se utiliza en este ámbito para distinguir las diferenciaciones de las discriminaciones.²²

En todos estos usos de la idea de razonabilidad en el Derecho, esta ha poseído distintos referentes conectados, en muchas ocasiones, con el sentido común y con la sabiduría práctica. Pero hay dos referentes que desempeñan un importante papel en esta utilización de la razonabilidad. Se trata de los principios de proporcionalidad y aceptabilidad. Con independencia de que más adelante me detendré brevemente en la descripción de su significado, es importante recalcar aquí que mientras que el primero establece

19 MERCADER UGUINA, J.R. «Tutela judicial efectiva, control de razonabilidad de las decisiones judiciales y «canon reforzado» de motivación en la doctrina del Tribunal Constitucional». En Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales n. 73, pp. 127 y ss.

20 Para el Tribunal Constitucional español, «la razonabilidad no es un puro sinónimo de corrección hermenéutica, sino, además de ello, exigencia de adecuación a los valores que la Constitución incorpora». Sentencia 261/89 del 16 de octubre, fundamento jurídico 4º.

21 ROCAS TRÍAS, E. y AHUMADA RUIZ M. «Los principios de razonabilidad y proporcionalidad en la jurisprudencia constitucional española», 2013, <<http://www.tribunalconstitucional.es/es/actividades/Documents/XV%20Trilateral/PONENCIA.pdf>>. Consultado el 10 de marzo de 2014.

22 NINO, C.S. Fundamentos de Derecho Constitucional. Buenos Aires: Astrea, 2005, p. 419. También MARTÍNEZ TAPIA, R. La igualdad y razonabilidad en la justicia constitucional española. Universidad de Almería, Servicio de Publicaciones, 2000, p. 99.

una serie de pasos y dimensiones que sirven para acotar lo razonable, el segundo se utiliza para evaluar el resultado de la decisión.

En resumen, la razonabilidad en el Derecho se concreta en no discriminación, proporcionalidad y aceptabilidad.

2.2.- Lo razonable en el ajuste

La exigencia de razonabilidad en el campo de la accesibilidad y del ajuste posee dos proyecciones. La primera de las proyecciones implica una suerte de justificación del ajuste en el marco de la estrategia de accesibilidad universal. Es así que el ajuste se justifica por la exigencia de accesibilidad universal y su razonabilidad deviene de la misma. En estos casos, la ausencia de accesibilidad se ha producido porque no ha sido posible el diseño universal o porque no era razonable. Sin embargo, la adopción de una medida concreta como el ajuste sí puede llegar a ser razonable. Aquí, no es razonable el diseño universal pero sí el ajuste (en principio porque la afectación de los derechos o bienes es menor).

La segunda de las proyecciones incide sobre el propio ajuste y su repercusión. Esta proyección exige que el ajuste sea, precisamente, razonable porque puede llegar a funcionar como un límite a la estrategia de accesibilidad. La razonabilidad, en este sentido, supone el rechazo de ciertas medidas que, aun siendo necesarias para el logro de la accesibilidad, dejan de estar justificadas al tenerse en cuenta otra serie de parámetros.²³ En estos casos, el ajuste afecta de manera excesiva a algunos derechos o bienes, y entra normalmente en juego el principio de proporcionalidad a través del cual se evalúa si el ajuste supone una carga desproporcionada o indebida.

De alguna manera, lo razonable funciona como un doble test en la accesibilidad. El primero tiene que ver con la justificación de la medida universal que permite el acceso general a un bien o servicio; el segundo, con la medida singular que permite el acceso particular a un bien o servicio.

En todo caso, la razonabilidad no puede ser una válvula de escape de la exigencia del diseño universal y convertirse en una estrategia que permita ocultar verdaderos casos de discriminación en el disfrute de los derechos o de discriminación por razón

23 CAYO BUENO, L. «La configuración jurídica de los ajustes razonables». En VV.AA. 2003-2012: 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España. Estudios en Homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna. Madrid: Cinca, 2012, pp. 159 y ss.

de discapacidad. Lo que cabe subrayar con ello es que el ajuste opera cuando la falta de accesibilidad está justificada, pero que la denegación del ajuste puede variar esa justificación y convertir en discriminatoria dicha falta.

Como acabamos de ver, lo razonable del ajuste implica, por un lado, la justificación de la falta de accesibilidad universal, y por otro, la justificación del ajuste. Esta exigencia de razonabilidad se expresa, principalmente, como proporcionalidad. Sin embargo, como he destacado anteriormente, la exigencia de razonabilidad posee además otras dos proyecciones que son la no discriminación y la aceptabilidad.

Es habitual relacionar la no discriminación con la prohibición de un trato desigual perjudicial carente de justificación. No obstante, la no discriminación implica también la prohibición de un trato igual carente de justificación (es decir, la prohibición de la discriminación por indiferenciación). Ello es así porque la discriminación supone violación de la igualdad, y el discurso de la igualdad es aquel en el que está justificado el trato distinto pero también en el que está justificado el trato igual.²⁴ Así, lo importante en el examen de la no discriminación son las razones que utilizamos para evaluar un tratamiento y su peso.

Y es en este discurso justificatorio donde la razonabilidad se traduce en la exigencia de proporcionalidad.²⁵ Como es sabido, el principio de proporcionalidad aparece como la unión de tres grandes «sub-principios»: idoneidad, necesidad y proporcionalidad.²⁶

24 En el contexto jurídico, solemos asociar discriminación con trato desigual injustificado desde una comprensión de la igualdad «contrafáctica» para la que todos los seres humanos somos iguales.

25 La relación entre ajuste y proporcionalidad es puesta de manifiesto por la Corte Suprema canadiense. Vid. al respecto DE CAMPOS VELHO MARTEL, L. «Ajuste Razonable: Un Nuevo Concepto desde la Óptica de una Gramática Constitucional Inclusiva». En *Sur, Revista Internacional de Derechos Humanos* n. 14. Disponible en: <http://www.surjournal.org/esp/conteudos/getArtigo14.php?artigo=14,artigo_05.htm>. Consultado el 25 de marzo de 2013. Como algunos han señalado, estamos en la era de la proporcionalidad. Vid. al respecto BARAK, A. *Proportionality. Constitutional Rights and their Limitations*. New York: Cambridge University Press, 2012, p. 457.

26 BERNAL PULIDO, C. *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2007; y también ALEX, R. *Teoría de los derechos fundamentales*. Trad. de E. Garzón Valdés. Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1997, pp. 100 y ss. El Tribunal Constitucional español se ha referido a estos tres sub-principios en reiteradas ocasiones. Por ejemplo, en la Sentencia 55/1996, dentro de fundamento jurídico 5, afirma: «Para comprobar si la medida impeditiva del ejercicio del derecho de reunión supera el juicio de proporcionalidad exigible, es necesario constatar si cumple los siguientes tres requisitos o condiciones: si tal medida era susceptible de conseguir el objetivo propuesto -la garantía del orden público sin peligro para personas y bienes-; si, además, era necesaria en el sentido de que no existía otra medida más moderada para la consecución de tal propósito con igual eficacia; y, finalmente, si la misma era proporcionada, en sentido estricto, es decir, ponderada o equilibrada por derivarse de ella más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto».

El principio de idoneidad expresa la exigencia de que toda limitación a un derecho debe ser adecuada en relación con un fin constitucionalmente legítimo. De este modo, trasladado al ámbito del ajuste razonable, el principio de idoneidad establece que una limitación en el ajuste solo podría hacerse tomando como referencia un fin constitucional y desde la consideración de que la limitación del ajuste es un medio idóneo para lograr tal fin.

En virtud de este principio, podría denegarse el ajuste cuando este entorpeciera la satisfacción de otro bien constitucional y la denegación del ajuste fuera un medio idóneo para preservar ese bien. Además, se puede argumentar que el peso o importancia del ajuste es tal que está justificada su realización, siempre y cuando puedan desarrollarse otras medidas que permitan la satisfacción de ese otro bien. En definitiva, el principio de idoneidad obliga a precisar si el bien que se opone al ajuste puede ser satisfecho por otra vía.

El principio de necesidad expresa la exigencia de que toda limitación idónea a un derecho debe ser la más benigna para dicho derecho en relación con el resto de limitaciones idóneas. En cuanto al ajuste, el principio establece que la medida que lo limita debe ser la menos dañina (entre todas las idóneas); es decir, obliga a precisar si existen medidas mejores.

El principio de proporcionalidad, en sentido estricto, (también denominado como ponderación), establece que toda limitación idónea y necesaria de un derecho debe superar el test de las ventajas y de los sacrificios. Dicho *test* implica considerar que las ventajas de la limitación sean superiores a los sacrificios (tanto para los titulares de los derechos como para la ciudadanía en general) en el marco de los valores constitucionales. En definitiva, obliga a valorar y medir el peso de los bienes en juego.

Por tanto, la proporcionalidad supone: (i) examinar si los bienes que se sacrifican con el ajuste pueden ser satisfechos con otras medidas o solo prohibiendo el ajuste; (ii) evaluar si hay medidas (ajustes) mejores; (iii) comparar las ventajas y sacrificios de una u otra.

En la aplicación de la proporcionalidad se plantean una serie de problemas y, difícilmente, puede decirse que con su utilización se garantiza el logro de una única decisión correcta. La determinación de los fines, de las ventajas, de los sacrificios, de la idoneidad, etc., es una actividad sujeta a valoraciones. La proporcionalidad, como criterio que legitima la posible limitación de un derecho, supone un amplio margen de valoración y, en este sentido, lo relevante en su uso son finalmente las razones en las que se apoya. En este

punto, y dentro de una argumentación basada en derechos, es importante advertir que no toda razón puede ser tenida en cuenta ni todas tienen el mismo peso.²⁷

La última proyección de la razonabilidad es la de la aceptabilidad.²⁸ Esta adquiere relevancia ante la imposibilidad de que la proporcionalidad permita encontrar, como he reiterado, una única respuesta correcta. La exigencia de aceptabilidad obliga a alcanzar decisiones que supuestamente sean aceptables para la comunidad. Tiene así que ver con la necesidad de que se satisfagan las expectativas razonables de la comunidad. La decisión razonable debe desenvolverse en el marco de lo esperado por sus destinatarios y, dentro de este, ser aquella que presuntamente cuente con una mayor aceptación.

Ciertamente, los casos más complejos y que solo podrán ser resueltos en su singularidad, son aquellos en los que el ajuste choque con verdaderos derechos humanos. De ahí la importancia de su consideración como un derecho humano más.

3.- LO RAZONABLE EN LA DISCAPACIDAD

Como se ha podido comprobar, el significado de lo razonable posee una importancia fundamental dentro del discurso de los derechos de las personas con discapacidad. Creo necesario explicar el coste del diseño o del ajuste antes de enmarcar el significado de lo razonable en el discurso de los derechos de las personas con discapacidad. En este punto, señalaré el marco en el que esta idea se mueve, pero antes examinaré un argumento que hemos ido dejando a un lado y que tiene que ver con el coste del diseño o del ajuste.

27 En España, la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión de 2013, establece en su artículo 66,2: «A efectos de determinar si un ajuste es razonable [...] se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda».

28 AARNIO, A. Lo racional como razonable. Trad. de E. Garzón Valdés. Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1991, pp. 71 y ss. Me he referido a este principio en *El juez y la motivación en el Derecho* (Madrid: Dykinson, 2005).

3.1.- Razonabilidad y coste desproporcionado

Uno de los límites de la accesibilidad universal que puede aparecer tanto en el diseño universal cuanto en el ajuste razonable está relacionado con el coste desproporcionado. En efecto, al tratar el diseño universal vimos cómo lo posible formaba parte de su definición y, con ello, se daba entrada al examen de su coste económico en términos de razonabilidad. Por su parte, también nos hemos encontrado con este examen al abordar el ajuste razonable, ya que este, desde un punto de vista conceptual, puede estar limitado por el coste desproporcionado de su realización.²⁹ Pues bien, es oportuno detenernos en el alcance que este límite puede llegar a tener respecto a la accesibilidad, y completar así el significado de lo razonable en este campo.

Comenzaré recordando que nos encontramos dentro del discurso de los derechos humanos, lo que sin duda delimita los referentes que podemos utilizar y su alcance. Dicho esto, es importante advertir también que, como no podía ser de otra manera, los derechos han estado siempre limitados por su efectiva posibilidad económica de realización, bien de la mano de la reflexión sobre la escasez o bien de la mano de la llamada «reserva de lo posible».

En efecto, la atención a la economía y a los costes de las medidas no es algo ajeno al discurso de los derechos. Tradicionalmente, se habla de límites materiales de los derechos para aludir a condicionantes que imposibilitan la satisfacción de los bienes o necesidades que están detrás. Y, entre los ejemplos de estos límites más utilizados, se encuentra la escasez.

Ahora bien, el significado de la escasez como límite material de los derechos debe intentar ser completamente a-valorativo, es decir, ser expresión de la escasez natural.³⁰ Así por ejemplo, no podría ser considerado como derecho fundamental un supuesto

29 Sin embargo, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, en su comentario al artículo 9 (Comentario General núm. 2 del 11 de abril de 2014) ha señalado que el coste económico no puede ser esgrimido para no conseguir la accesibilidad (lograr el diseño universal), pero sí es un argumento para no realizar el ajuste: *State parties, in accordance with the Convention, are not allowed to use the austerity measures as an excuse to avoid ensuring gradual accessibility for persons with disabilities. Obligation to implement accessibility is unconditional, i.e. the obliged entity may not excuse the omission referring to the burdens of provision the access for persons with disabilities. Contrarily, the duty of reasonable accommodation only exists, if implementation constitutes no undue burden on the side of the entity* (Punto 25). Y, sobre el diseño universal, véase el punto 15 del comentario.

30 Es importante distinguir entre escasez natural y real, es decir, entre la que existe naturalmente y la que creamos. Como señala Ferenc Feher: «La prueba más importante para sustentar esta afirmación

derecho a que todos los individuos del mundo poseyeran en titularidad un cuadro auténtico de Goya. Es algo parecido, aunque no idéntico, a lo que ocurriría con un supuesto derecho a no contraer jamás una enfermedad. Los límites materiales expresan así una limitación a determinadas demandas imposibles de satisfacer de forma generalizada debido a una escasez natural.

Pero, frente a esa escasez natural, se encuentra la construida, es decir, aquella que tiene su origen en decisiones humanas, en opciones que sitúan algún otro bien que es considerado como más relevante.³¹ En estos casos, el límite a un derecho se produce no porque realmente sea imposible satisfacerlo, sino porque se sitúa a ese derecho por debajo de otro bien. Así, realmente es un caso de ponderación entre dos derechos o bienes.

La atención al coste económico como límite a los derechos se ha producido también de la mano de la llamada «reserva de lo posible». La expresión «reserva de lo posible» se origina en Alemania a comienzos de los años setenta³² para recalcar la dependencia de los derechos económicos sociales y culturales de la capacidad económica de Estado y, con ello, para dejar sin justificación, por irrazonable, la satisfacción de estos cuando exijan un desembolso económico desproporcionado.³³ Más allá del marcado carácter ideológico de esta reserva al proyectarse solo en los derechos económicos, sociales y

es el fiasco malthusiano. Muchas veces excedemos actualmente el nivel de la producción malthusiana respecto al crecimiento poblacional, y sin embargo, producimos un número de comestibles más que suficientes para la supervivencia de la humanidad. Si existe hambre en nuestro mundo, es porque ha sido provocada artificialmente, y no causada por 'escasez natural'. FEHER, F. «El socialismo de la escasez». Trad. de S. Alvarez. Revista del Centro de Estudios Constitucionales n. 15, 1993, p. 64.

31 ANSUÁTEGUI, F.J. «Algunas reflexiones sobre la visión integral de los derechos». En *Estado & Direito* n. 7-0, 1991-92, pp. 147 y ss. En otras ocasiones, he utilizado el siguiente ejemplo para ilustrar esta argumentación. Imaginemos un planeta, en el que el 60% de su población fuesen mujeres y el 40%, hombres. Un supuesto derecho a contraer matrimonio (que estuviese justificado éticamente) no sería problemático y podría ser generalizable. Sin embargo, sí habría dificultad en relación con un derecho de este tipo siempre y cuando estuviese prohibido el divorcio, un segundo matrimonio y el de personas del mismo sexo. Ahora bien, no cabe afirmar aquí que esta dificultad es motivada por la escasez, o al menos solo por ella. Más bien, lo que hay es una escasez producida, entre otras cosas, por una serie de principios que condicionan ese supuesto derecho. Realmente, la escasez natural existiría en relación con un supuesto derecho de las mujeres a contraer matrimonio con personas no casadas nunca y de diferente sexo.

32 En concreto, suele señalarse como primera sentencia en la que se recoge esta cláusula la dictada en 1972 y reconocida como *numerus clausus*. El argumento de la reserva de lo posible desde ese momento ha estado en tensión con el argumento del mínimo existencial. Vid. GOMES CANOTILHO, J.J. *Direito constitucional e teoria das Constituição*. Coimbra: Almedina, 1998, p. 439.

33 Vid. recientemente ANSUÁTEGUI ROIG, F.J. *Rivendicando i diritti social*. Trad. de P. Chiarella. Napoli: Edizioni Scientifiche Italiane, 2014, pp. 24 y ss.

culturales (cuando todos los derechos suponen un coste económico para el Estado), la reserva de lo posible sirve para subrayar la relación entre derechos y economía³⁴.

El argumento de la reserva de lo posible y de la escasez nos lleva nuevamente al principio de proporcionalidad que, como hemos visto, implica estudiar la relación entre derechos y bienes. Limitar un derecho por su coste excesivo no es un argumento que pueda tener cabida en el discurso de los derechos, salvo que se demuestre que dicho coste daña de manera insoportable otros derechos. Lo relevante aquí no es el coste en sí sino la afectación al derecho. La economía es un instrumento que, como tal, debe estar al servicio de los derechos y no estos al servicio de la economía. El modelo económico pretende basarse y justificarse también en los valores de la libertad, la dignidad, la igualdad, etc., y, obviamente, son estos los que justifican también al Estado³⁵.

De esta forma, la utilización

de un argumento basado en un coste desproporcionado del ajuste, deberá ser examinado con mucha precaución e incluso considerarlo carente de justificación cuando ese coste no conlleve una insatisfacción real y evidente de derechos humanos de otras personas. Esto es, el coste como argumento independiente del disfrute de los derechos no puede tener cabida aquí. Su uso, como argumento admisible en el discurso de los derechos, requiere de su conexión con estos (en el sentido de expresar una limitación de los derechos de otros). Pero además, deberá evaluar el coste que conlleva la insatisfacción del bien en términos de falta de inclusión o de segregación³⁶.

El discurso de los derechos, que asume la inexistencia de derechos absolutos, exige que la limitación de los derechos se haga dentro del marco ético en el que estos se mueven y, por tanto, se utilice razones y argumentos apoyados en derechos o en bienes de igual valor. El discurso sobre los límites debe ser especialmente sensible al logro de

34 Recientemente en España, en materia de derechos de las personas con discapacidad, puede consultarse la Sentencia 1834/2012 de la sala de lo contencioso administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Castilla León, confirmada por el Tribunal Constitucional en su Sentencia 10/2014 de 27 de enero, en donde se limita el derecho a una educación inclusiva, esgrimiendo lo irrazonable del ajuste con una argumentación similar a la de la reserva de lo posible.

35 Como ha recordado Ferrajoli, el Estado «no es una sociedad mercantil con fines de lucro». FERRAJOLI, L. *Principia iuris. Teoria del diritto e della democrazia*, 2. *Teoria della democrazia*. Bari: Laterza, 2007, p. 68.

36 DE ASIS, R. *Sobre discapacidad y derechos*. Op. cit., p.124.

una vida humana digna y a la consideración de que el principal fin de los derechos es, precisamente, el de la lucha contra las barreras y obstáculos que impiden la satisfacción de ciertos bienes considerados de especial valía.

La reflexión sobre la razonabilidad en el discurso de los derechos debe empezar por: (i) el respeto a la posibilidad de elección (autonomía e integridad física y moral) y a la satisfacción de necesidades básicas; (ii) la necesidad de contemplar y, en su caso, situar a todos los individuos en igual situación de poder para la determinación de aquello que puede ser considerado como correcto; (iii) la asignación de un peso especial justificatorio a las decisiones aceptadas por la mayoría de sujetos implicados.³⁷ Estos tres referentes proyectados en la temática de los costes de los derechos exigen una total transparencia y conocimiento del uso de los recursos y, en definitiva, del gasto público.

El discurso de los derechos de las personas con discapacidad singulariza el examen de la razonabilidad en el interior del propio discurso de los derechos humanos. Así por ejemplo, en el uso del principio de proporcionalidad, no debemos perder de vista que no estamos hablando de medidas para el bienestar de las personas (que también), sino de instrumentos para el desarrollo de una vida humana digna, de instrumentos que pretenden satisfacer necesidades o demandas de primer orden y que, en este sentido, deben prevalecer frente a otras.³⁸ Por otro lado, y en lo referido al diseño universal y al ajuste razonable, es importante ser conscientes de que una limitación del primero (justificada) deja abierta la vía del ajuste, pero que una limitación de este, deja sin satisfacer definitivamente el derecho.

3.2.- Una visión integral

Lo razonable en el ajuste nos traslada a tres tipos de reflexiones. Por un lado, la reflexión sobre la no discriminación que obliga a evaluar, en el momento de examinar la justificación o no del ajuste, si supone una violación del principio de igualdad (porque diferencia o no diferencia, de manera injustificada, y produce un perjuicio en un derecho humano, entre los que se encuentra el de la accesibilidad). En este examen justificatorio, existe una herramienta metodológica fundamental que se presenta como segunda gran reflexión de lo razonable en el ajuste: el principio de proporcionalidad. En virtud de este

37 DE ASIS, R. «La igualdad en el discurso de los derechos». En LÓPEZ GARCÍA J.A. y ALBERTO DEL REAL J. Los derechos: entre la ética, el poder y el derecho. Madrid: Dykinson 2000, pp. 149 y ss.

38 Vid. el punto 16 del Comentario sobre el artículo 9 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ya citado.

principio, el examen de la razonabilidad exige plantearse la idoneidad y la necesidad del ajuste y, también, las ventajas y sacrificios que produce sobre los derechos. Y dado que las dos reflexiones anteriores no aseguran una única respuesta, la razonabilidad requiere una última reflexión de la mano de la aceptabilidad. La justificación o no del ajuste debe contemplar su aceptación o no por parte de la comunidad. Obviamente, estas tres proyecciones deben actuar conjuntamente para lograr que la exigencia de razonabilidad se haya satisfecho. En todo caso, la exigencia de razonabilidad no se proyecta solo en el ajuste sino también en el diseño universal y, en general, en la accesibilidad.

De este modo, si tomamos como referencia la idea de accesibilidad, es posible convenir en que esta puede satisfacerse a través de medidas generales (diseño universal) y de medidas particulares (ajuste razonable). En ambos casos, las medidas deben ser necesarias (justificadas porque favorecen la participación plena en la sociedad), posibles (adecuadas al conocimiento de la ciencia, de la técnica y de la diversidad humana) y razonables (no discriminatorias, proporcionales y aceptables).³⁹

Pues bien, es posible manejar una visión integral de lo razonable en el campo de la discapacidad. Esta exigencia obliga a considerar una medida razonable en el marco de la discapacidad cuando:

- a) Se justifique porque satisface de manera idónea la participación plena en la vida social.
- b) Sea posible teniendo en cuenta el estado de la ciencia y de la técnica, y el conocimiento de la diversidad humana.
- c) Sea una diferenciación o una indiferenciación no discriminatoria, que no dañe la integridad física y moral, y no impide satisfacer necesidades básicas ni la igual participación social.
- d) Sea proporcional y, por tanto, produzca más ventajas que sacrificios dentro del discurso de los derechos humanos.
- e) Sea aceptable para la comunidad a la que va dirigida.

39 Ciertamente, en el caso de los ajustes, lo posible se desenvuelve única y exclusivamente en el marco del conocimiento científico y técnico, siendo la diversidad humana una de las razones de su existencia.

DEBATE y MODELO de EDUCACIÓN INCLUSIVA

Teresa Tovar Samanez¹

En 1994 se realizó en Salamanca la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Este evento constituye el hito internacional más importante en el tema de la educación inclusiva pues, por primera vez, plantea la integración de los niños con necesidades educativas especiales a las escuelas ordinarias en el marco de una sociedad no discriminatoria. Más adelante, en 2006, se aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.²

La Convención³ sanciona el derecho a la educación inclusiva en su artículo 24, bajo el enfoque central de promover la plena realización del potencial, las capacidades y la dignidad de las personas con discapacidad en un sistema educativo inclusivo, gratuito y de calidad, que brinde los ajustes necesarios y elimine las barreras. La finalidad es formar personas con habilidades para la vida y el desarrollo social, capaces de desenvolverse como ciudadanos partícipes de los destinos de su país.

La Conferencia de Salamanca y la Convención sientan un precedente histórico de concreción de los derechos de las personas con discapacidad y, a la vez, instalan un enfoque conceptual diferente de aquel que las había colocado al margen de la ciudadanía y del estado de derecho, menospreciando y/o subvaluando la diversidad humana. En ambos espacios, por el contrario, se propugna una mirada desde la cual no solo la educación,

1 Magister en Sociología por la PUCP y Mater en Democracia y Educación en Valores por la Universidad de Barcelona. Docente de la Maestría en Gerencia Social de la PUCP sobre políticas educativas y Presidenta de la Mesa de Diálogo por la Educación Inclusiva. Es autora de investigaciones y publicaciones sobre políticas educativas, discapacidad y género. Ha sido Presidenta de Foro Educativo y asesora de los Ministros Marcial Rubio Correa y Javier Sota Nadal, Directora Ejecutiva de la Consulta Nacional de Educación.

2 Aprobada por la ONU en 2006 y ratificada por el Estado Peruano en 2007.

3 En adelante, nos referiremos a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad con el término «Convención».

sino la cultura, la institucionalidad y la civilización se construyen y enriquecen a partir del reconocimiento y puesta en valor de la diversidad.

En la última década, el Estado Peruano ha aprobado una serie de dispositivos legales a favor de las personas con discapacidad en el plano de la salud, la educación, el trabajo y la ciudadanía. Con respecto a la educación, la normativa peruana se inscribe en los marcos y acuerdos internacionales, y en los enfoques y políticas a nivel mundial sobre el tema. Dichos dispositivos abarcan la promulgación de leyes específicas para las personas con discapacidad: la Ley N° 27050 Ley General de la Persona con Discapacidad (1998) y la Ley General de Educación (1982); así como la emisión de disposiciones complementarias (reglamentos, decretos y directivas) que regulan el proceso integrador (acceso, permanencia y éxito escolar) de todas las personas con discapacidad, sin exclusión alguna.

En consecuencia, existen simultáneamente un modelo y un debate sobre educación inclusiva para las personas con discapacidad. El modelo está aún en construcción y el debate conceptual sobre los significados y alcances del concepto de educación inclusiva continúa.

1.- INCLUSIÓN Y DIVERSIDAD

Está en curso una transformación de la percepción y entendimiento de la diversidad humana. Los esquemas homogéneos se resquebrajan. El reconocimiento del *otro* como diferente, igualmente valioso que el *uno*, se reclama no solo como derecho, sino como condición civilizatoria y valor agregado de una modernidad que encuentra serios límites en el siglo XXI.

No solo se trata de incluir, sino de repensar la sociedad desde distintas miradas y cosmovisiones, sin colocar ninguna en preeminencia de la otra. Más aún en momentos en que la «civilización» y el «progreso», tal cual han sido concebidos, no están conduciendo a mayor bienestar general, sino por el contrario, están trayendo consigo una mayor desigualdad social, depredación de los ecosistemas y la vida natural, y violaciones a los derechos humanos de las personas y poblaciones.

Nos encontramos en el contexto de búsqueda de nuevos paradigmas civilizatorios. Esta nueva mirada responde al debate internacional sobre la construcción de sistemas

políticos y sociedades distintas, más abiertas, felices y plenas, que valoren todo cuanto ofrece la vida natural y reconozcan la multiplicidad y la riqueza de la humanidad.

El discurso sobre la diversidad se construye en tensión con una postura conservadora que persiste, que mira las diferencias desde un lente discriminador dando lugar a políticas excluyentes y segregadoras. Diversos colectivos de seres humanos: mujeres, población indígena, negra o judía, personas con discapacidad o con diferente orientación sexual han tenido que luchar para ser reconocidos como seres de igual condición humana. Su “diferencia” natural de sexo, etnia, cultura, capacidad u orientación sexual se plasma en conceptos que redujeron su “ser humano” a una característica que los identifica y estigmatiza, que los define a la par que los discrimina. Una persona es un “indígena” o un “discapacitado” antes que un ser humano.

Tales formas de estigmatización fueron construidas históricamente. En los primeros tiempos de la humanidad, mujeres, esclavos y personas con discapacidad no solo eran excluidas o segregadas, sino subvaloradas. Esta subvaloración se sustentó en una concepción religiosa primero, y científico-médica, después. En la Edad Media, a las personas con alguna discapacidad se las consideraba poseídas por el demonio, del mismo modo en que se consideró a las mujeres brujas o poseedoras de «bajos instintos»; y a los indígenas y negros, «seres sin alma».

En 1472, Metliper afirmaba que la epilepsia era «una imbecilidad que se genera en la cabeza del feto por los astros, una conducta inmoral en la vida de la madre mientras lleva en su seno al hijo». Lutero decía que las personas con retraso mental no eran sino «*massa carne*», sin alma.⁴ La «solución» en estos casos fue la segregación, la purificación mediante el exorcismo o la eliminación de las personas diferentes.

Posteriormente, entre los siglos XV y XVIII, las tendencias evolucionaron hacia el naturalismo psiquiátrico, y las personas con discapacidad fueron consideradas enfermas mentales. Ello condujo a implementar un sistema asistencial que las recluyó en asilos o instituciones y las colocó al margen de la sociedad. Estas instituciones fueron las antecesoras de la educación especial, que se inicia como sistema en el siglo XIX, bajo un enfoque cientificista basado en el movimiento de la Ilustración.

4 ARNAIZ, P. Educación inclusiva, una escuela para todos. Málaga: Aljibe, 2003.

Se acuñaron, entonces, conceptos como el de cociente intelectual; se construyeron modelos como la psicometría; se realizaron estudios de personas con discapacidad; y se produjeron avances en la genética y en los sistemas de clasificación de discapacidades. De este modo, se reforzó la distinción entre lo normal y lo patológico, hasta llegar a separar totalmente a las personas «normales» de las «anormales». La teoría de Darwin sobre la selección de las especies reforzó este enfoque al plantear que la debilidad en los seres humanos deterioraba la especie, y proponer que no era conveniente conservar a los miembros débiles de la raza humana. Las teorías genéticas llevaron a científicos como Goddard a plantear que la debilidad mental se producía por transmisión genética y que era un factor importante en el origen de la delincuencia, la inmoralidad sexual, la prostitución y la vagancia, entre otros vicios. En consecuencia, según su propuesta, dichas personas significaban una amenaza y una carga para la sociedad.

En las sociedades modernas, se reforzó la homogenización y masificación de modelos y prácticas sociales, y se excluyó todo aquello que se apartase de referentes ideales de humanidad. Las visiones segregadoras operan en consonancia con modelos económicos que funcionan en torno a la lógica del lucro y el individualismo desenfrenados, en desmedro del respeto a la vida, la naturaleza y los seres humanos. El avance de la ciencia, desde una concepción de la discapacidad como enfermedad, intensificó la segregación. Las instituciones viabilizaron esta separación y, en el caso de la escuela, se abordó la discapacidad como problema en relación a modelos humanos ideales esperados.

El concepto *necesidades educativas especiales* aparece por primera vez en el informe Warnock⁵ y se toma como alternativa a términos utilizados hasta ese momento: *deficiente, disminuido, inadaptado, discapacitado o minusválido*, que definían el tema desde un enfoque negativo o de ausencia, de déficit, con una connotación discriminatoria.

En resumen, antes y ahora, el paradigma dominante trata la discapacidad como patología y como desviación, no como diferencia. Frente a ello, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad marca un giro central, pues plantea la igualdad de las personas con discapacidad como derecho humano, que conlleva el respeto de su dignidad inherente y la erradicación de toda forma de degradación y trato inhumano.⁶

5 WARNOK, M. «Special Educational Needs. Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people». London: HMSO, 1978. Traducido al español en la Revista Siglo Cero.

6 Artículo 1.

Sobre la base de la Convención y de los tratados internacionales sobre derechos humanos, se enmienda la denominación respecto a la población con discapacidad. En lugar de *discapacitados*, se empieza a hablar de *personas con discapacidad*. Ocurre algo similar con otras poblaciones estigmatizadas: en lugar de *indígenas*, se habla de *pueblos indígenas*; en vez de *negros*, se dice *personas de cultura afro-descendiente*, etc. Es decir, se reivindica la condición de **personas** y de **seres humanos** como primera y única, colocando las características distintas en segundo término. No obstante, esta corrección opera en el plano legal, más no siempre en el plano de los hechos y de la cultura, que rezuman visiones conservadoras. En términos de acumulado histórico, las nociones de *discapacidad*, *necesidades educativas especiales* y similares constituyen formas de diferenciación socialmente construidas al igual que los rasgos diferenciales asociados a características raciales, de género o estilos de vida.⁷

La noción de discapacidad se asume, pues, como característica no esencial. La inclusión de personas con discapacidad al sistema educativo regular se denominó *inclusión educativa de personas con discapacidad*. No obstante, aún desde este modelo formal que opta por no estigmatizar, el lenguaje cotidiano de las escuelas continúa expresando convicciones discriminatorias que perpetúan la segregación: «es una niña inclusiva», «es un chico especial». Los medios de comunicación se expresan estigmatizando directamente: «discapacitados participan en olimpiadas» o «prohibieron el ingreso a mujer discapacitada en feria». Sucede que el *habitus*, al decir de Bourdieu («Estructura estructurante, que organiza las prácticas y la percepción de las prácticas.»⁸), configura situaciones discriminatorias que operan como espacios sociales y simbólicos estructurantes que permanecen en el tiempo.

Asumir la discapacidad como característica derivada y secundaria de la condición humana involucra un cambio radical y sustancial que lleva a hablar de personas con «diversidad funcional»⁹ o «con habilidades diferentes», conceptos que aluden a seres humanos que funcionan de otra manera o que tienen diversas y distintas potencialidades

7 CARRINGTON, S. "Inclusion needs a different school culture". International Journal of Inclusive Education 3 (3), Universidad Estatal de Wright, Dayton, Ohio, 1999, pp. 257-268; BIKLEN, D. «Constructing Inclusion: lessons from critical, disability narratives». International Journal of Inclusive Education 4 (4), Universidad Estatal de Wright, Dayton, Ohio, 2000, pp. 337-353.

8 BOURDIEU, P. La distinción. Madrid: Taurus, 1998, p. 170.

9 Para una justificación teórica del cambio de terminología de «discapacidad» a «diversidad funcional» véase PALACIOS, A. y ROMANACH J. El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. Santiago de Compostela: Ediciones Diversitas- AIES, 2006, pp. 102-117.

y maneras de enfocar el mundo y la vida, cuyas capacidades diferentes no son subvaloradas como infra-capacidades o como desviaciones. Ello involucra asumir la diversidad como característica inherente a la humanidad. Es justamente lo que plantea el nuevo enfoque de *interculturalidad crítica*, que cuestiona la instauración de un sistema que difunde una sola visión del mundo, una sola manera de conocer y una sola manera de vivir, y propone no solo que los *diferentes* deben dialogar y establecer consensos, sino que es preciso resolver el conflicto y revertir las relaciones asimétricas de poder que han colocado a determinadas personas y culturas por encima de otras.¹⁰

La interculturalidad no es solo una noción relacional, sino epistémica y axiológica que lleva a asumir la diversidad como constitutiva de las sociedades y de los seres humanos. «La diversidad ha logrado sobrevivir, a pesar de los esfuerzos de las culturas y las constelaciones axiológicas dominantes por construir unidades monolíticas y afirmar identidades, comportamientos, percepciones, creencias y sensibilidades uniformes»¹¹.

Las personas con diversidad funcional o habilidades diferentes tienen un lugar en este diálogo axiológico y epistemológico, en igualdad con otros seres humanos. Estamos a las puertas de un camino que nos conducirá a superar nociones como la *tolerancia*, para hacer posible que la noción de humanidad se constituya sobre la diversidad como su base fundante y enriquecedora.

2.- LA EDUCACIÓN COMO DERECHO

Los Estados modernos se constituyeron como estados de derecho al celebrar un *contrato social* entre los ciudadanos que los conforman. Este contrato social tardó y se resistió a incorporar como ciudadanos a los conglomerados humanos considerados como inferiores desde un paradigma segregador. Por ello, los regímenes democráticos convivieron con la exclusión del voto de las mujeres y los indígenas hasta el siglo XX, con sistemas y culturas de *apartheid* racial, con matanzas de personas de raza judía, con crímenes de odio contra personas de diferente orientación sexual, con exclusión educativa y social de las personas con discapacidad.

10 TUBINO, F. «Del interculturalismo cultural al interculturalismo crítico». En SAMANIEGO M. y GARBARINI C. (Comps.). Rostros y fronteras de la identidad. Universidad Católica de Temuco, Chile, 2004, p.12.

11 LOPEZ SORIA, J. «Interculturalidad y filosofía». Construyendo nuestra interculturalidad, abril 2006, <http://interculturalidad.org/numero03/2_091.htm>

Martha Nussbaum ubica el contrato social como una de las teorías de justicia más consistentes y duraderas, pero opina que es un paradigma que arrastra fallas fundamentales. Su crítica al enfoque contractualista es que supone un acuerdo o contrato de beneficio mutuo, firmado entre personas que se definen libres, iguales e independientes. Pero no todas las personas están consideradas. Quedan excluidos del contrato, o sufren discriminación en él, aquellos seres que no producen un beneficio en la medida de lo esperado, o aquellos seres que no han intervenido en la formulación de los términos del contrato: las mujeres, las personas con discapacidad, las criaturas no humanas (naturaleza), los inmigrantes.¹² Desde esta visión, las personas con discapacidad han sido discriminadas y minusvaloradas sistemáticamente en términos de derechos a lo largo de la historia, siendo confinadas a una situación de dis-ciudadanía.¹³

Resulta de particular interés el enfoque de Nussbaum sobre los seres que, por considerarse menos racionales o capaces que otros, quedan fuera de la institucionalidad política: las personas con discapacidad, los animales y las plantas, en tanto se los cataloga como seres no humanos o menos humanos. Estos seres no intervienen en los términos ni en la celebración del contrato social, pues este se rige por principios de justicia que han sido definidos a priori: «los sujetos primarios de justicia son los mismos que escogen los principios.»¹⁴

Los seres no incluidos en el contrato inicial pueden ser incorporados posteriormente y así ha ocurrido: se abolió la esclavitud, las mujeres lograron el derecho al voto, se ha dado acceso educativo a las personas con discapacidad, etc. Sin embargo, al no ser considerados como sujetos primarios de justicia, su incorporación al contrato social fue y sigue siendo restringida. La alternativa para Nussbaum es establecer una concepción de justicia que incluya como sujetos primarios a aquellos seres que, aunque no pueden participar directamente en la discusión y determinación de los principios del contrato, y aunque no pueden producir el mismo grado y tipo de beneficio mutuo, son seres con derechos y dignidad sustanciales en la sociedad que se proyecta.

12 NUSSBAUM, M. Las fronteras de la justicia, consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Paidós 2007, p. 34.

13 Término acuñado en el texto «Nosotros también tenemos un sueño» por J. A. NOVOA. Foro de Vida Independiente. Disponible en web: <http://www.minusval2000.com/relaciones/vidaIndependiente/marcha_09_2007/hoy_tenemos_un_sueno.html>

14 NUSSBAUM, M. Op. cit., pp. 36 y 37.

Una sociedad debe, por tanto, celebrar un contrato cuyo principio básico sea el respeto a la dignidad y a la vida y, en el caso de los seres humanos, establecer principios dirigidos a aquello que se considera una vida digna. Es decir, en lugar de regirse por la lógica del beneficio mutuo y, en consecuencia, por la lógica de la producción de ganancias, una sociedad debe estatuirse por el principio de la armonía y la felicidad. Se trata de una utopía que en los últimos tiempos se frasea como *buen vivir* y que tiene puentes con la ética aristotélica de la «vida buena»¹⁵.

Las personas con discapacidad no han sido consideradas como sujetos primarios de justicia. Ellas fueron incorporadas posteriormente, de manera parcial y desigual, al contrato social de beneficio mutuo entre seres racionales e iguales en capacidad. Por lo tanto, no es de extrañar que sus derechos, una vez tomados en cuenta e incorporados en la normativa democrática, no se cumplan cabalmente o coexistan con lógicas de exclusión y segregación.

Por ello, pese a que tenemos una normativa y un modelo de educación inclusivo, que considera a las personas con discapacidad como sujetos con derecho a la educación, el incumplimiento de estas normas es constante. La educación inclusiva no recibe recursos suficientes pues es postergada en la agenda de prioridades; los maestros que atienden a estudiantes con discapacidad no son reconocidos en su capacidad y esfuerzo; los servicios de apoyo a la educación inclusiva y los servicios educativos para personas con discapacidad son por demás insuficientes; las ciudades y comunidades no son enteramente accesibles para permitir el desplazamiento de los estudiantes y personas con discapacidad; la atención de la salud de las personas con discapacidad es restringida, etc.

La educación de personas con discapacidad se trabaja en un marco de ciudadanía confinada al margen del sistema democrático y se implementa con muchos obstáculos. Liliana Mayo habla de una «inclusión escolar no inclusiva», debido a que el sistema regular no asume su responsabilidad con los alumnos con habilidades diferentes a pesar de la normativa que lo estipula.¹⁶

Todo ello configura una situación de tensión o contradicción entre la afirmación discursiva de la educación como derecho de las personas con discapacidad y la preeminencia

15 ARISTÓTELES. Ética a Nicómaco. Alianza Editorial, España, 2004, p.54.

16 MAYO, L. Comentario a la presentación del Balance de la Década de la Educación Inclusiva, de Teresa Tovar, CNE, Lima, febrero de 2014.

práctica de un contrato social general por el cual este derecho sigue siendo secundario y postergable. Tratándose de un derecho conculcado y subvalorado en los términos mismos del contrato que lo incorpora, la ciudadanía y la educación de las personas con discapacidad tienen que revertir cuantiosos años y proporciones de exclusión; es decir, su realización se lleva a cabo en contracorriente de las tendencias de la institucionalización del estado de derecho. Pero, además, se hace indispensable que exista una voluntad estatal para hacer efectiva la educación de personas con discapacidad.

El sustrato del contrato social, que incorpora el derecho a la educación de las personas con discapacidad, remite al proceso de construcción de la democracia. La inclusión de las personas con discapacidad en el derecho a la educación forma parte de la consideración discursiva y normativa de las sociedades contemporáneas y es parte de la construcción de los regímenes democráticos.

Desde el entendido de la educación como bien público y derecho humano fundamental, del que nadie puede estar excluido, es que se instituye el derecho ciudadano a la educación de las personas con discapacidad. Gracias a la educación nos desarrollamos como personas y como comunidades, y se forjan sociedades que buscan el respeto de los derechos humanos y ciudadanos, entre ellos, el de la educación.

La educación es parte fundamental del desarrollo de las sociedades, como ámbitos inclusivos, cohesionados e integrados. Tiene una función igualadora y socializadora fundamental: la escuela debe ser “ocasión de una primera y fuerte experiencia social de democracia”¹⁷ y, como señala la UNESCO: «Lograr el derecho a la educación es el cimiento sobre el que erigir una sociedad verdaderamente inclusiva en la que todos aprendan juntos y participen en un plano de igualdad»¹⁸. La educación posibilita a los estudiantes dejar el mundo privado e incursionar en el espacio público, como espacio «que hace iguales a los diferentes. Iguales en derecho, iguales en ciudadanía»¹⁹.

Aún sobre la base de la tensión señalada líneas arriba, entre el discurso inclusivo sobre democracia y ciudadanía y los límites de la justicia según la teoría del contrato social

17 BELLO, M. «La acreditación como herramienta que cierre brechas de inequidad en el acceso a una educación de calidad». En *Equidad, acreditación y calidad educativa*, IPEBA, Lima, 2012, p. 37.

18 Orientaciones para la inclusión: Asegurar el acceso a la Educación para Todos. UNESCO, París, 2006.

19 GARCÍA-HUIDOBRO, J. y CORVALÁN J. (2010). «Obstáculos para el logro de una educación democrática inclusiva». Universidad Alberto Hurtado, Chile, <<http://softics.cl/ceppe2/images/stories/recursos/publicaciones/Javier%20Corvalan/OBSTACULOS-PARA-EL-LOGRO-DE-UNA-EDUCACION-DEMOCRATICA.pdf>>, última visita, 8 de febrero de 2013.

originario, la plasmación conflictiva del modelo de educación inclusiva está contribuyendo a replantear las teorías de justicia primigenias.

Así, en el debate actual, se trata de analizar en qué medida la educación contribuye a construir sociedades con mayor nivel de igualdad, capaces de valorar la diversidad humana, ecológica y social, en lugar de erigir discriminaciones y sistemas segregados en base a ellas. La escuela es vista como un espacio de *igualdad de oportunidades*. No obstante, siendo la escuela un espacio ambivalente, tiende a reproducir relaciones sociales existentes y, a la vez, se configura como ámbito de resiliencia. Esta contradicción ocasiona que, como dice Eduardo García Huidobro, “*aunque la escuela siempre ha buscado la igualdad, paradójicamente se ha encontrado todos los días con la desigualdad*”²⁰. En el caso de la educación inclusiva de personas con discapacidad, se construye en lucha con constantes de desigualdad en el acceso, trato, condiciones, clima y reconocimiento de logros de los estudiantes con discapacidad.

Allí está la responsabilidad del Estado. La consideración de la educación como derecho, y no como un mero servicio o una mercancía, exige un rol garante del Estado que tiene la obligación de respetarlo, asegurarlo y protegerlo por las consecuencias que se derivan de su violación o irrespeto, tanto para las personas, como para las sociedades que se degradan con las situaciones de discriminación. La realización de los fines generales que se propone la política social no es factible prescindiendo de la intervención del Estado. Al contrario, su intervención es central porque es abarcativa frente a la sociedad y a los ciudadanos en su conjunto. Según Orlando Pulido: «La política pública expresa el conjunto de la acción estatal orientada a garantizar la satisfacción de las necesidades del pueblo-nación representado en él»²¹. En el caso de las políticas destinadas a sectores vulnerables y excluidos, como el caso de las personas con discapacidad, la acción pública se torna aún más necesaria. Además, la intervención del Estado es fundamental no solo como *regulador*, sino como *constitutivo* de lo público, convirtiendo a las instituciones y espacios educativos en ámbitos de encuentro e integración ciudadana.

Desde enfoque, la evaluación de las políticas de educación inclusiva de personas con discapacidad debe considerar dos dimensiones: a) El punto de llegada referente a la

20 GARCÍA-HUIDOBRO, J. «Educación de calidad para todos: desigualdad educativa en América Latina (problemas y políticas)». Santo Domingo, 26 de abril de 2007.

21 PULIDO, O. «Gobernabilidad, política pública y gestión pública». CEAD – Corporación Colombiana de Estudios Antropológicos para el Desarrollo, <http://www.academia.edu/4034872/Gobernabilidad_politica_publica_y_gestion_publica?login=teretovarich@gmail.com&email_was_taken=true>

realización efectiva del derecho a la educación de las personas con discapacidad; y b) Los procesos institucionales públicos de producción de las políticas inclusivas. Ello permite establecer el grado de responsabilidad con la que el Estado asume su función de cautelar el derecho a la educación de las personas con discapacidad: el grado en que garantiza el derecho y el nivel de esfuerzo público invertido en garantizarlo.

La primera de dichas dimensiones examina la implementación de la normativa sobre educación inclusiva y coloca su punto de mira en las escuelas, los maestros y los soportes pedagógicos. La segunda examina la consistencia de las políticas de educación inclusiva de personas con discapacidad.

Para evaluar que lo anterior se cumpla, existe el planteamiento de la UNESCO –como marco de referencia– a partir del aporte de Katarina Tomasevski²², que establece cuatro dimensiones por considerar, de modo que, para que la educación sea un derecho significativo de las personas con discapacidad, tiene que ser *asequible (disponible)*, *accesible (sin barreras)*, *aceptable (de calidad)*, y *adaptable (pertinente)*. Este esquema brinda ayuda para fijar las obligaciones de los gobiernos sobre el derecho a la educación en el marco del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas²³, y es el que usa la Defensoría del Pueblo para emitir sus informes en el Perú.

Desde el punto de vista de la consistencia de las políticas, cabe examinar si las decisiones, acciones y asignaciones del Estado sobre educación de personas con discapacidad cumplen con los requisitos en términos de institucionalidad, presupuesto, manejo de información, planificación, etc., para ser eficaces y eficientes.²⁴

Ello resulta indispensable en un contexto donde la consecución del derecho a la educación inclusiva es parte de la construcción de nuevos paradigmas de democracia, ciudadanía y estado de derecho. La lucha por la educación inclusiva de las personas con discapacidad implica una lógica de resiliencia; es decir, se hace necesario superar muchos

22 TOVAR, T. Balance de la Década de la Educación Inclusiva. CNE, Lima, noviembre de 2013.

23 Katarina Tomasevski habla de cuatro dimensiones de este derecho: El esquema de 4-A. Para que la educación sea un derecho significativo, tiene que ser **asequible, accesible, aceptable y adaptable**. Este esquema brinda un marco conceptual para fijar las obligaciones de los gobiernos sobre el derecho a la educación. Figura igualmente en la Observación General n. 13 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, y es uno de los medios más eficaces para evaluar la situación y obrar de acuerdo a ella.

24 HARDEE, K., et al. El círculo de la política: marco para el análisis de los componentes de planificación familiar, salud reproductiva, salud materna y políticas de VIH/SIDA. USAID, Estados Unidos de América, junio de 2004.

obstáculos y «tocar la puerta» del contrato social para conseguir un espacio dentro del mismo. No es casual que lo invisible esté asociado a lo subvalorado. Las personas con discapacidad, cuya existencia no se visualiza con claridad, han sido lesionadas en sus derechos básicos, desvalorizadas en su potencial y vejadas en su dignidad humana al ser consideradas personas inferiores.

En suma, el enfoque de derechos que está en el fundamento de esta lucha resiliente de las personas con discapacidad por su acceso pleno a la educación, constituye parte del núcleo esencial mínimo, no negociable, de su derecho a ser incorporadas plenamente en un nuevo contrato social.

3.- EL MODELO EDUCATIVO INCLUSIVO EN TENSION CON LA PEDAGÓGICA MASIFICADORA

Desde una incorporación subordinada de las personas con discapacidad al contrato social, se tiende a plantear que los estudiantes con discapacidad deben adaptarse a los entornos educativos regulares, subsumiendo la diferencia en resguardo y preeminencia de la homogeneidad. En contraparte, se presume que las personas con discapacidad que no logren adaptarse deben estudiar en espacios segregados (escuelas especiales).

El modelo de educación inclusiva postula el principio inverso: es la escuela la que debe modificarse, cambiar y adaptarse a las necesidades, características, intereses e inteligencias múltiples de los estudiantes con discapacidad.

En el primer caso, se enfoca el reto educativo como un problema del estudiante o persona con discapacidad que *no encaja* en parámetros pedagógicos homogéneos, los que además en ningún momento se cuestionan. En el segundo caso, el reto educativo es de los entornos educacionales, que son los que deben responder a requerimientos diferenciados de personas distintas unas de otras. En este sentido, la concepción de educación inclusiva es claramente contraria al paradigma escolarizador tradicional, colocando en tensión la exigencia de una respuesta educativa diversa con la urgencia de criterios homogéneos de enseñanza, y a cada estudiante con los estudiantes en tanto conjunto de similares o equivalentes.

Adicionalmente, desde el enfoque de educación en todos los espacios del Informe Delors²⁵, la educación inclusiva comprende tanto a los estudiantes con discapacidad

25 DELORS J. La Educación encierra un tesoro. Informe UNESCO, París, 1992, p. 48.

incorporados en escuelas regulares, como al resto de personas con discapacidad que viven, trabajan y aprenden en comunidades, ciudades y poblados. Estos otros espacios de vida y aprendizaje, más allá de la escuela, resultan igualmente en tensión por las exigencias del enfoque inclusivo.

El modelo de educación inclusiva tiene como sustento normativo la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ella establece una exigencia fundamental: la eliminación de barreras actitudinales y ambientales para el pleno ejercicio del derecho a la educación. En la Convención se afirma la obligación de los Estados de garantizar que los entornos sociales, educativos, ambientales, de comunicación, etc., se adapten a las necesidades de las personas con discapacidad para posibilitar su participación plena en la sociedad.

Se trata de una óptica relativamente reciente. Hasta bien avanzado el siglo XX, predominó el enfoque que conceptuaba al estudiante con discapacidad como un estudiante-problema, cuyas carencias o insuficiencias individuales impedían su adecuación mental y física a entornos pedagógicos que se estipulaba como óptimos. Las diferencias no se comprendían, solo se las miraba como «déficits» en relación al modelo dominante. Tal situación conllevó a separar a los estudiantes *diferentes* de aquellos que sí se podían desenvolver en el sistema educativo con «éxito». Es así que en la escuela los *diferentes* o *anormales* fueron vistos como niños que desentonaban, y la consecuencia aceptada era que las escuelas no los atendieran, es decir, que los excluyeran.

En el siglo XX, se institucionaliza la separación de los estudiantes diferentes en ámbitos apartados de aprendizaje. A finales del siglo, se impulsan los procesos de integración de personas con discapacidad a las escuelas regulares, pero con serias deficiencias. En algunos casos, se los incorpora en aulas separadas (es decir, se produce una nueva segregación al interior de la escuela) y, en otros, se los integra suponiendo que deben adecuarse a los parámetros *normales* estatuidos. Esto llevó a los planteamientos de *normalización* e *integración* educativa de personas con discapacidad que, con diferentes matices, propusieron e implementaron la subordinación de sus intereses y derechos a modelos educativos predefinidos muy rígidos.

En este marco tradicional surge la educación especial, que se define y delinea como aquella que atiende a individuos con desarrollos anormales, con carencias y limitaciones de su proceso evolutivo. Se plantea como un enfoque que se aplica a personas que se *apartan de la norma*. La consecuencia es que se propone como salida una intervención asistencial y educativa particular en espacios separados de los *normales*.

La preocupación por adaptar al niño a la escuela estuvo antes y aún está; sin embargo, se limita la integración real de los niños con discapacidad. Los profesores de educación regular se resistían y todavía se resisten a modificar sus metodologías, y tienden –naturalmente– a permanecer sin cambios y a resguardar la cuota de alumnos *no integrables*.

La Convención instituye el enfoque social de la discapacidad como contrapuesto y alternativo al enfoque médico, entendiendo la discapacidad como una forma de diferencia socialmente construida que ha dado lugar también a diversas formas de subordinación, discriminación y exclusión, en la medida en que la sociedad no ha colocado las herramientas necesarias para disolver las barreras de inclusión de las personas con discapacidad en la vida social y, dentro de ella, en los ámbitos educativos. Es decir, las personas con discapacidad no se integran a las instituciones educativas porque tengan déficits, sino que son las instituciones educativas las que presentan deficiencias en la implementación de mecanismos que posibiliten la inclusión de estas personas. El problema no es personal (no es responsabilidad de las personas con discapacidad), sino social (responsabilidad de la sociedad).

Acorde con el enfoque social, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) varió. La CIF 2²⁶ es una clasificación que utiliza un enfoque **biopsicosocial** con el fin de capturar la integración de las diferentes dimensiones de la discapacidad. Intenta lograr una síntesis que ofrezca una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud en los niveles biológico, individual y social. Esta nueva clasificación trastoca entonces el concepto de la discapacidad, presentándola no como un problema de un grupo minoritario, ni tampoco de personas con una deficiencia visible. La CIF 2 ya no habla de «Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías», ni de «Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación»; ahora habla de «Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad».

El enfoque social de la CIF 2 contrarresta el enfoque médico anterior. En la construcción de la definición de discapacidad, y de las políticas públicas para atenderla o hacerle frente, ha primado por muchos años la óptica médica, que la considera como un problema personal, directamente causado por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por

26 La 54 Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, durante su reunión del 22 de mayo de 2001, aprobó por unanimidad la resolución sobre la 2da edición de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

profesionales. Desde esta perspectiva, la discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen, que se considera *normal* en el ser humano. Cuando esta restricción da pie a alguna forma de exclusión social o imposibilidad de independencia física, se transforma en *minusvalía*; esto es, una situación desventajosa para un individuo determinado, a consecuencia de una discapacidad, que limita o impide del desempeño de un rol normal en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales.

Para evitar las connotaciones negativas, en la CIF 2 el término «discapacidad» ha sido reemplazado por el término neutro «actividad», y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «limitaciones de la actividad». Asimismo, el término «minusvalía» ha sido reemplazado por el de «participación», y las circunstancias negativas en esta dimensión se describen como «restricciones de la participación». De esta manera, los problemas son vistos como barreras sociales (enfoque social) y no como asuntos patológicos individuales (enfoque médico). El planteamiento de la CIF 2 se muestra en el siguiente cuadro:

Dimensiones	Funciones y Estructuras corporales	Actividades	Participación	Factores Contextuales (*)
Nivel de Funcionamiento	Cuerpo (partes del cuerpo)	Individual (persona como un todo)	Social (situaciones vitales)	Factores del Entorno (influencia externa sobre el funcionamiento) + Factores Personales (influencia interna sobre el funcionamiento)
Características	Funciones corporales Estructuras corporales	Realización de actividades	Implicación en situaciones vitales	Características del mundo físico, social y actitudinal + Atributos de la persona
Aspectos positivos (Funcionamiento)	Integridad funcional y estructural	Actividades	Participación	Facilitadores
Aspectos negativos (Discapacidad)	Deficiencia	Limitación en la actividad	Restricción en la participación	Barreras/Obstáculos

(*) Los Factores contextuales son un componente esencial de la clasificación e interaccionan con las tres dimensiones.

«Funcionamiento» y «Discapacidad» son términos genéricos que abarcan tres dimensiones: (1) Funciones y estructuras corporales; (2) Actividades en el nivel individual; y (3) Participación en la sociedad. Estas dimensiones de la experiencia relacionada con la salud reemplazan los términos utilizados anteriormente: «deficiencia», «discapacidad» y «minusvalía», y extienden su significado para incluir experiencias positivas.

Por ejemplo, una persona afectada por baja visión o ceguera puede ver restringidas sus posibilidades de participación en el sistema educativo. En este caso, la CIF 2 proporciona perspectivas para encauzar las medidas pertinentes y optimizar la capacidad del afectado (software especializado, libros en Braille, evaluaciones orales, etc.), de modo que se eliminen las barreras que obstaculizan su inserción exitosa en el sistema educativo y en el disfrute de una vida plena en la comunidad.

En el caso peruano, la Ley General de las Personas con Discapacidad²⁷ en su Capítulo V referido a la Educación y el Deporte, estableció por primera vez en nuestro país que ningún centro educativo puede negar la matrícula a una persona con discapacidad:

No podrá negarse el acceso a un centro educativo por razones de discapacidad física, sensorial o mental, ni tampoco ser retirada o expulsada por este motivo. Es nulo todo acto que basado en motivos discriminatorios afecte de cualquier manera la educación de una persona con discapacidad.

Aquí se plantea el principio de la inclusión social y la eliminación de las barreras y formas de segregación existentes en el espacio escolar y educativo en general a través de tres estrategias: a) La adecuación de los procedimientos de acceso al centro; b) La adecuación de la infraestructura; y c) Las adecuaciones de currículo y procesos pedagógicos.

La Ley General de Educación y su reglamentación ratifican este enfoque. La ley plantea que las personas con discapacidad sean incluidas en los contextos de vida y aprendizaje del conjunto de las personas que viven en nuestro país. Se propone la inclusión, permanencia y éxito en las aulas regulares de la mayor parte de estudiantes con necesidades educativas especiales y, asimismo, la inclusión social plena de los estudiantes con discapacidad severa o multidiscapacidad en su comunidad y en la sociedad en general.

27 Ley No. 27050, 1998.

El principio de educación inclusiva fue adoptado en la Conferencia Mundial sobre Educación de Necesidades Especiales: Acceso y Calidad (Salamanca, 1994): «todas las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones personales, culturales o sociales». Para que ello se cumpla, es preciso que las escuelas modifiquen sustancialmente su estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica con el fin de dar respuesta a la diversidad de necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Además, plantea que «las escuelas deben ser comunidades que acojan a todos, ya que las diferencias son normales, teniéndose que adaptar el aprendizaje a cada niño».

La Convención, en su artículo 24 referido a educación, ratifica este planteamiento:

Los Estados Partes asegurarán que: a) Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, y que los niños y las niñas con discapacidad no queden excluidos de la enseñanza primaria gratuita y obligatoria ni de la enseñanza secundaria por motivos de discapacidad; b) Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan; c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales; d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva; e) Se faciliten medidas de apoyo adecuadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.

Söder dice: «no se trata de normalizar a las personas sino de normalizar el entorno»²⁸. Se pone en alerta a experiencias educativas integradoras que, en la práctica, derivan en una suerte de «colocación» de niños en el sistema normal de enseñanza, tratando de igualarlos a los demás y al patrón imperante. El planteamiento de la inclusión coloca con fuerza el tema de la *igualdad de derechos educativos* de las personas con discapacidad, lo que implicará que el sistema educativo ofrezca la misma educación a todos, haciendo adaptaciones curriculares y pedagógicas necesarias.

A raíz del modelo de educación inclusiva y del enfoque de la Convención, se está desarrollando una importante discusión sobre la relación entre educación y diversidad, de

28 SÖDER, M. «Modelos de integración en otros países». Cuadernos de Pedagogía, Suecia, 1984, citado por P. Arnaiz. Educación inclusiva, una escuela para todos. Málaga: Aljibe, 2003.

modo que esta última no solo reclama un lugar preeminente en el conjunto de políticas educativas: currículo, formación docente, materiales, evaluaciones, clima escolar, etc., sino que introduce una noción distinta de lo que se entiende por éxito educativo, logro y calidad, asunto que abordaremos en el siguiente acápite.

4.- INCLUSIÓN Y CALIDAD EDUCATIVA

Además del debate entre el enfoque médico y el enfoque social en cuanto a la educación de las personas con discapacidad, hay otra discusión conceptual importante. Se trata de lo que se entiende e instituye como calidad educativa y paradigma de éxito, que aparecen asociados a logros y rendimientos homogéneos y equivalentes, así como a un predominio de la dimensión cognitiva de los procesos de aprendizaje.

El «éxito» escolar y de aprendizaje fue en un principio negado como oportunidad para las personas con discapacidad. La educación especial cristalizó esta exclusión al instituir un modelo basado en la existencia de dos sistemas de educación paralelos: uno dirigido a las personas *normales*, que constituía un canal de movilidad social; y otro, para quienes no se ajustaran al patrón establecido de normalidad y de éxito, que opera como espacio de contención con logros muy limitados. Cuando las personas con discapacidad fueron integradas a los espacios educativos regulares, se enfatizó su socialización y se descuidó sus logros educativos. Incluso no se les calificaba ni se les entregaba libretas de notas. Así, pues, el sistema educativo regular no se hacía responsable de los resultados que alcanzaban los estudiantes con discapacidad.

Algunas de las personas con discapacidad lograban concluir sus estudios básicos y alcanzar una profesión a partir de vencer un conjunto de obstáculos, pero era la minoría. Su itinerario de «éxito» estaba continuamente amenazado: conseguir un trabajo, encontrar oportunidades de mayor calificación, competir con otras personas sin discapacidad, obtener un salario justo, etc.

El paradigma de «éxito» que predomina en la sociedad moderna contemporánea está en discusión. Ha sido definido a priori desde la lógica del modelo social y económico imperante, que prioriza la competitividad y la adecuación de la educación a los requerimientos del aparato productivo que, a su vez, está enmarcado en un orden económico que privilegia el lucro y la ganancia de pocos, a costa del bienestar de la mayoría de las personas y dejando de lado la búsqueda colectiva del bien común. En este marco, los estudiantes con discapacidad son enfocados desde sus características negativas y

déficits de «competitividad», y se los excluye de los beneficios de la sociedad moderna. Se presume que su aporte será muy limitado y que la «tasa de retorno» de la inversión en su educación también será reducida o inexistente.

En el siglo XXI, el enfoque pedagógico homogeneizador está comenzando a evidenciar serios límites. Hoy, en el debate internacional se plantea que las reformas estandarizadas pueden destruir la diversidad, comprometiendo gravemente el futuro de los más débiles del sistema escolar. Se señala que los aprendizajes no mejoran cuando se construyen aplicando los mismos requisitos a poblaciones diversas; y tampoco consiguen adaptarse a las diferencias, sino más bien las evidencian, castigando a los menos favorecidos. La estandarización se convierte entonces en estigma, y no hace sino confirmar el fracaso a través de la diferencia excluyente. Las evaluaciones devienen en mecanismos de selección de los más «exitosos» y el logro de estándares constituye el discurso oficial que favorece la exclusión de un grupo muy importante de alumnos que «fracasan» en el sistema educativo y que son precisamente estudiantes pertenecientes a diversas minorías y grupos segregados.

La escuela masificadora está constriñendo el despliegue de las diversas habilidades que tiene cada persona y que no encajan en el rígido proceso pedagógico instituido. Los planteos de educación personalizada y de *inteligencias múltiples*²⁹ empiezan a cuestionar seriamente el sistema educativo tradicional, no solo por no incorporar a los estudiantes con discapacidad atendiendo a sus diferencias, sino por incorporar de manera deficiente a niños y niñas artistas hiperactivos, soñadores y muchos otros catalogados como *niños con problemas de aprendizaje*, que no se ajustan a los métodos instituidos ni a los resultados esperados por una educación estandarizada. En esa medida, muchos estudiantes han sido desplazados o maltratados por escuelas que no pudieron captar ni desarrollar sus habilidades particulares.³⁰ En realidad, estamos ante la incapacidad patente del sistema educativo de captar la diferencia. Lejos de buscarla, la invisibiliza y la castiga.

Los estándares de aprendizaje son un constructo social, al igual que lo son las nociones de “normalidad”. Se trata de constructos que perciben las diferencias como anormalidades o como déficits en relación a referentes establecidos como parámetros y cuya validez no se coloca en cuestión.

29 GARDNER, H. *Inteligencias múltiples*. Barcelona: Paidós, 1993, pp. 4-12.

30 ARNAIZ, P. *Educación inclusiva, una escuela para todos*. Op. cit.

En contraparte, el modelo de inclusión educativa contiene un potencial transformador en cuanto al imaginario de éxito que supone y al tipo de sociedad que aparece asociado a él. La inclusión es contraria a la competición y selección. Su fin es que todo niño pueda acceder a una educación acorde a sus características, que se convierta en la puerta de entrada a la sociedad del conocimiento y en punto de soporte para su afirmación como persona y como ciudadano. Pero, frecuentemente, los sistemas educativos persisten en el enfoque cognitivo, que se vuelve cada vez más competitivo, dando prioridad a las habilidades reguladas por pruebas y evaluaciones estandarizadas, frente a las cuales las habilidades diferentes pierden significado relevante.

La educación inclusiva proyecta una sociedad que ofrece opciones de realización productiva para los estudiantes con discapacidad y da cabida a su aporte diferencial. La diferencia es precisamente el valor agregado. Este tipo de educación constata que existen inteligencias múltiples que se cruzan transversalmente entre los alumnos con y sin discapacidad. Además, busca no la maximización de logros promedio, sino la realización plena del potencial de cada estudiante, en pro de la construcción de sociedades mejores, comunidades y entornos donde las personas convivan en armonía y bienestar.

En el plano conceptual pedagógico, la educación inclusiva también aparece contrapuesta a la educación masificadora. El desafío de educar para la diversidad lleva a ofrecer el máximo de calidad en la respuesta educativa a **cada** estudiante “para lograr que todos los alumnos y alumnas, sin ningún tipo de discriminación, tengan las mismas oportunidades de aprendizaje, desarrollen plenamente sus capacidades y participen en igualdad de condiciones en las situaciones educativas”³¹. Ahora bien, plantear que el sistema educativo ofrezca respuestas individuales para el potencial de cada estudiante supone cambios profundos en la concepción misma del sistema educativo, que está preparado para funcionar con grupos homogéneos, con metas y logros de aprendizaje comunes.

El modelo de educación inclusiva encierra un potencial transformador del conjunto de la escuela y el sistema educativo. Se trata de cambiar radicalmente los patrones y modos de funcionamiento de las instituciones educativas, de modo que sus referentes no sean rendimientos promedio o modelos de éxito contruidos a priori y desde fuera de los intereses de los estudiantes, sino que tengan como núcleo la propia riqueza humana, con todo su potencial y diferencias. Estos referentes de calidad educativa se construyen en un proceso de descubrimiento y puesta en valor de esa diversidad.

31 Educación inclusiva. OREALC-UNESCO. <<http://www.unesco.cl>>

Sintetizando los criterios de varios autores³², el modelo de educación inclusiva tiene las siguientes características fundamentales en función de garantizar una educación de calidad:

- **Universalidad.** No discrimina la discapacidad, ni la cultura, ni el género. Implica a todos los alumnos de una comunidad educativa, sin ningún tipo de excepción.
- **Valoración de la diversidad.** Entiende que cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizajes propias. Enfatiza la diversidad más que la asimilación. Valora la diversidad como un elemento que enriquece el desarrollo personal y social.
- **Proyectos educativos con enfoque de atención a la diversidad.** Implica que los sistemas educativos se diseñen tomando en cuenta toda la gama de características de la población escolar. Supone la existencia de un proyecto educativo de toda la escuela que contemple la atención a la diversidad.
- **Respuesta educativa específica para cada estudiante.** Implementa un currículo susceptible de ser adaptado a las diferentes capacidades, motivaciones, ritmos y estilos de aprendizaje de los alumnos. El principio es que todos los estudiantes tienen el mismo derecho a acceder a un currículo culturalmente valioso, es decir, a recibir una educación eficaz y de calidad. Supone la utilización de metodologías y estrategias de respuestas a la diversidad en el aula.
- **Recursos de apoyo.** Disponibilidad de servicios continuos de apoyo y asesoramiento que son fundamentales para el éxito de las políticas educativas. Cuando se tratan las diferencias en las clases, el profesorado necesita un par de manos extra o algún tipo de apoyo, bien de sus colegas (o profesores especialistas) o de otros profesionales. Deben orientarse a los docentes, a los alumnos (as) y a los padres.

32 GODOY LENZ, P. «Educación inclusiva: las condiciones para avanzar en Chile». Fundación Hineni, Santiago de Chile, 2001; FERNÁNDEZ, A. «Educación Inclusiva, enseñar y aprender en la diversidad». Revista Digital Umbral, n. 13, 2000, setiembre de 2003, www.reduc.cl; BALLARD, K. «Researching disability and inclusive education: participation, construction and interpretation». International Journal of Inclusive Education, 1, pp. 243-256, 1997; TIERNEY, W.G. Building Communities of Difference. Higher Education in the Twenty First Century. London: Bergin & Garvey, 1993; DUK, C. «El Enfoque de Educación Inclusiva», www.inclusioneducativa.cl/documentos/enfoque; «Educación Inclusiva y Prácticas en el Aula». Informe resumen Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial. Cor J.W MEIJER (Ed.), Director de Proyectos de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial, marzo de 2003.

de familia, y pueden provenir del personal de la educación especial, de los gabinetes psicopedagógicos, de los centros de educación superior, como también de las instituciones de salud y otras organizaciones comunitarias.

- **Evaluación de acuerdo al ritmo de cada alumno y con responsabilidad por los resultados.** Utiliza criterios y procedimientos flexibles de evaluación y promoción y, al mismo tiempo, tiene un plan y proyección de logros para cada uno. En la actualidad, existe la certeza de que todos los alumnos pueden aprender siempre que se les proporcionen las condiciones adecuadas
- **Clima escolar amigable.** Donde existe la posibilidad de compartir y disfrutar, en un ambiente cálido y acogedor, situaciones de aprendizaje relacionadas con las experiencias de cada alumno, en contextos donde se valoran, toman en cuenta y respetan sus diferencias individuales.

Un tema adicional de discusión abierta es el concepto de *aprendizajes*. Junto con la masificación de la enseñanza, ha ocurrido un empobrecimiento conceptual que reduce la calidad educativa al desarrollo de un conjunto de habilidades funcionales. Si retomamos a Sen y Nussbaum y su enfoque de desarrollo de capacidades, entendemos calidad educativa como el desarrollo de capacidades para lograr *actos valiosos* y lograr la plena realización humana³³, lo que implica que calidad educativa es brindar oportunidades para que las personas alcancen un nivel de realización plena y consigan bienestar. Las personas producen actos valiosos entendidos como el uso de distintas habilidades para manejar su realidad, afirmarse como personas, intervenir con autonomía en su entorno y participar en la construcción de una sociedad democrática, justa y cohesionada.

La realización humana integral vincula los *aprendizajes* con el desarrollo de la autonomía, la participación y el ejercicio de la ciudadanía. Estos son los «actos valiosos», en la medida en que posibilitan que los sujetos que aprenden formen parte de un proyecto de sociedad al cual contribuyen desde sus distintas capacidades. En cuanto a las personas con discapacidad, puede darse el caso de que una persona con discapacidad intelectual se despliega con excelencia en el campo artístico, como la pintura o la música, y aporta a la sociedad desde este plano, aunque sus conocimientos en matemáticas o lenguaje sean limitados. Asimismo, una persona con discapacidad motora que ha desarrollado

33 SEN, A. «Capacidad y Bienestar». En NUSBAUM M. y SEN A. (Comps.). La Calidad de Vida. México D.F.: Fondo de Cultura Económica, 1998, p 15.

innovaciones científicas en un laboratorio y las aporta para la cura de enfermedades, desarrolla actos valiosos aunque sus habilidades en el arte sean restringidas. Muchas personas con discapacidad han aportado a la humanidad y a la civilización mucho más que otras «normales», que la han destruido. Beethoven, «discapacitado» genial, valga la paradoja, dejó como herencia para la humanidad su música excepcional. Podemos hacer otras comparaciones y nos veremos obligados a replantear nuestras nociones de éxito a la vez que nuestra concepción de humanidad.³⁴

Estamos nuevamente ante un debate epistemológico y axiológico que alude a lo que se entiende por construcción del conocimiento y definición del sentido del mismo. El paradigma educativo tradicional, que privilegia el rendimiento escolar y la adquisición de habilidades instrumentales, excluye a un conjunto de personas que no pueden alcanzarlas con los mismos estándares y, además, deja de evaluar y valorar otros logros más importantes. La calidad de los aprendizajes tiene un sentido abarcativo, para el cual el desarrollo de conocimientos y habilidades básicas en comunicación y matemáticas resulta una frontera estrecha.³⁵ Es preciso resignificar los contenidos de conceptos como *aprendizajes* y *resultados educativos*, de modo que no tengan una connotación restrictiva. Como señala Inés Aguerrondo, «hay que ponerse en guardia frente a aquella concepción que entiende calidad como eficiencia y eficiencia como rendimiento escolar»³⁶.

No es lo mismo decir que los estudiantes deben alcanzar aprendizajes de igual calidad, a decir que los estudiantes deben alcanzar los mismos aprendizajes³⁷. No obstante, la tendencia a impartir una educación homogénea ha llevado a la implantación compulsiva de mecanismos de evaluación del rendimiento escolar en determinadas áreas como matemáticas o lectura para colocarlos en el imaginario como sinónimos de calidad.

34 Comparar, por ejemplo, a Helen Keller con Hitler, o a José Carlos Mariátegui con Vladimiro Montesinos.

35 TOVAR, T. «Conversatorio Equidad y educación». En *Equidad, acreditación y calidad educativa*. IPEBA, Lima, 2012, p. 78.

36 AGUERRONDO, I. «La calidad de la educación, ejes para su definición y evaluación». Biblioteca OEI, <<http://www.oei.es/calidad2/aguerrondo>>, p.1.

37 LOPEZ SORIA, J. Comentario a la presentación del libro *Balance de la Década de la Educación Inclusiva*. Op.cit.

Las actitudes discriminatorias hacia las personas con discapacidad y a otros seres humanos y poblaciones se enlazan a estos enfoques equívocos sobre el *aprendizaje*. La escuela mecanicista, emparentada al paradigma cartesiano, ha llevado a las personas a actuar como si el mundo fuera cognoscible y controlable, con estrategias y procedimientos exactos y “objetivos” en un esfuerzo desbocado por imponer el control y la certidumbre. Sobre esta base, las reformas introducen elementos de control de resultados y procesos con promoción de la lógica del mercado (elección “objetiva” de la mejor opción).

Actualmente está en debate la Agenda Educativa Post 2015 y, allí, se están introduciendo enfoques críticos a las propuestas en curso.³⁸ En estas propuestas se menciona «el énfasis en resultados mínimos y mensurables de lectoescritura y matemáticas en el escenario post 2015, reduciendo sustantivamente el contenido pleno del derecho a la educación». Se han dado casos de discriminación flagrante en los que se ha separado a los estudiantes con discapacidad de las aulas donde se llevaban a cabo las pruebas de rendimiento en matemáticas y lectura, aduciendo que no contaban con las adaptaciones necesarias.³⁹ Se alerta, además, que la educación esté orientada fundamentalmente a la formación de mano de obra y habilidades (*skills*). Asimismo, se señala que las pruebas estandarizadas han sido cuestionadas en varios países, porque están trayendo efectos negativos en lugar de positivos, y que deben considerarse «factores como la participación, desarrollo personal, capacidad de cultivar relaciones sociales, creatividad y felicidad de los y las estudiantes, como factores fundamentales para la calidad educativa»⁴⁰.

El modelo de educación inclusiva sintoniza con esta perspectiva y está planteando una ruptura epistemológica. Se empieza a cuestionar qué es aprendizaje normal y estandarizado, y qué lo sustenta. El modelo nos plantea que la calidad de los aprendizajes es diversa y no se conjuga con estándares. Nos insta a asumir que la autonomía y la capacidad crítica son capacidades más importantes que las que se miden en el sistema educativo, y son las que deberían cimentar los procesos de evaluación de la calidad. Asimismo, nos invita a discutir la relación entre logros educativos y proyección de sociedad.

38 Informe del Grupo de Alto Nivel sobre la Agenda Post 2015. UNESCO, París, mayo 2013; e Informe de la Red de Soluciones para el Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas. UNESCO, París, 2013.

39 En el Perú, la Defensoría del Pueblo denunció estos hechos. Vid. DEFENSORÍA DEL PUEBLO. «Los niños y niñas con discapacidad. Alcances y limitaciones en la implementación de la política de educación inclusiva en instituciones educativas del nivel primaria». Informe Defensorial n.155, Lima 2011, pp. 67-68.

40 Campaña Latinoamericana por el Derecho a la Educación. Posicionamiento público. El derecho a la educación en la Agenda Latinoamericana Post 2015. Sao Paulo, 2013, pp.7 y 8.

En suma, las personas con discapacidad, que fueron catalogadas como seres humanos de menor categoría, que fueron excluidas o minimizadas en el contrato social, han sido también discriminadas en el acceso a la calidad de la educación desde concepciones equivocadas sobre la misma.

5.- DIMENSIONES DE LA JUSTICIA PARA UN COLECTIVO VULNERADO

La inclusión educativa de las personas con discapacidad, sustentada en un enfoque de desarrollo humano y en una perspectiva de derecho, está planteando una mirada integral de justicia para este colectivo vulnerable. Es pertinente considerar que el concepto de justicia viene siendo enriquecido en los últimos tiempos y esta consideración se hace necesaria porque distingue tres dimensiones de desigualdad:⁴¹

- La *justicia distributiva*, que alude al acceso a los bienes y oportunidades. En el caso de las personas con discapacidad significa las posibilidades de acceder a una educación de calidad. La contraparte de ello es la exclusión.
- La *justicia valorativa*, que alude al reconocimiento de las personas en su diversidad, y que —en contraparte— significa la discriminación y la conformación de sujetos con capacidades inhibidas. En el caso de las personas con discapacidad, la justicia valorativa exige eliminar todo tipo de discriminación y, al mismo tiempo, poner en valor la diversidad, colocándola como el cimiento de la propuesta educativa inclusiva.
- La *justicia ciudadana*, que tiene que ver con la constitución de las personas como sujetos partícipes de su comunidad y, además, con la construcción y legitimación de sentidos y significados en los espacios públicos, en relación a los valores que se fomentan y a los horizontes de convivencia que se construyen. En cuanto a las personas con discapacidad, esto significa que la educación inclusiva apunta a formarlas como ciudadanos autónomos y plenos que aportan actos valiosos para la vida en común de sus pueblos y comunidades.

41 Vid. al respecto FRASER, N. ¿Redistribución o Reconocimiento? Un debate Político-filosófico. Capítulo 1, Madrid: Morata, 2006.

En el caso de la primera dimensión, relativa a la justicia distributiva, las discriminaciones y desigualdades (de género, etnia, cultura, etc.) se alojan y entremezclan con la desigualdad social, desintegrando crecientemente las bases de convivencia entre los peruanos como ciudadanos iguales, y configurando –en el caso de la discapacidad– un círculo perverso entre discapacidad, exclusión y pobreza, de modo que la pobreza endémica –que padece la mayoría de la población peruana– hace de ella una población en permanente riesgo de adquirir una discapacidad.

Se hace necesario considerar que la exclusión está más allá de la pobreza. El excluido tiende a ser colocado fuera del sistema, fuera del mercado, fuera de la ciudadanía. Se trata, al decir de Kliksberg, de

círculos perversos de pobreza, donde la pobreza educativa está imbricada a otras marginaciones y exclusiones, de modo que, las dificultades nutricionales iniciales, de carencia de marcos familiares sólidos, las limitaciones para acceder y permanecer en la escuela, la marginación del mercado de trabajo, van conformando una situación de exclusión social que se auto-reproduce»⁴².

En este contexto, la discusión sobre equidad se vincula a la discusión sobre *inclusión* e introduce este concepto en la polaridad frente a la pobreza e inequidad. Es un debate que tiene que ver con la construcción común de un imaginario colectivo del país, donde no haya personas que se queden fuera; y tiene que ver también con la viabilidad del país mismo. El problema, entonces, es cuánta inequidad es posible soportar en un país sin que se ponga en peligro su viabilidad y gobernabilidad.

El objetivo es brindar a todas las personas, incluidas las personas con discapacidad, las mismas oportunidades y condiciones para desarrollarse con plenitud. Ello involucra, entre otras cosas, el trato igualitario, la erradicación de la violencia, la apertura a la diferencia y la diversidad, el reconocimiento de las capacidades, la valoración de saberes y cultura propios, las expectativas de aprendizaje, etc. Se trata de una dimensión directamente relacionada al *desarrollo o freno del desarrollo personal y al estímulo o menoscabo de la autoestima*. En caso de no considerarse esta dimensión, la discriminación da como resultado la conformación de sujetos con capacidades inhibidas, aunque se produzca un incremento del acceso a bienes y oportunidades educativas.

42 KLIKSBURG, B. «Repensando el Estado para el desarrollo social; más allá de convencionalismos y dogmas». <<http://www.clad.org.ve/0029300.html>>

La segunda dimensión relativa a la justicia valorativa se refiere a una discriminación menos visible y vinculada a prejuicios, estereotipos y comportamientos que colocan a las personas en rangos distintos de subordinación o primacía, de modo que las personas con discapacidad quedan situadas en una esfera última de condición humana, siendo constantemente subvaloradas, inferiorizadas y tratadas como subalternas.

El objetivo es, entonces, que el sistema educativo no solo brinde oportunidades de acceso, sino que incorpore a las personas con discapacidad, reconociéndolas como iguales, y que busque la integración y cohesión social. Este es uno de los desafíos más difíciles de lograr.

La tercera dimensión, relativa a la ciudadanía, alude a que la educación es uno de los espacios sociales más importantes y definitorios en la construcción y reproducción de los sentidos, valoraciones, prácticas y principios socialmente postulados y jurídicamente establecidos. Entender la educación en ese sentido nos lleva a analizar al espacio educativo como ámbito de construcción de significados y de afirmación de actores. En el caso de las personas con discapacidad, ello implica que la finalidad central de su educación debe ser la de afirmarlas como sujetos y empoderarlas en términos de autoestima, autonomía y participación.

El modelo de educación inclusiva contiene elementos de estas diversas dimensiones de la justicia. Su implementación contribuirá a incorporarlas en la agenda de discusión. Las políticas educativas inclusivas están comprometidas intrínsecamente con aquellos proyectos que buscan mejorar las sociedades para hacerlas más justas desde una mirada integral y multidimensional de justicia.

La VIDA en COMUNIDAD y su IMPACTO en el DISFRUTE de DERECHOS

Alberto Vásquez¹

«El que es incapaz de vivir en sociedad o el que ninguna necesidad tiene de ello por bastarse a sí mismo, ése ha de ser una bestia o un dios»

Aristóteles, Política.

1.- INTRODUCCIÓN

El principio de universalidad es una de las piedras angulares del discurso de los derechos humanos. Estos son inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua o cualquier otra condición. Sin embargo, como han notado Quinn y Arstein-Kerslake, la teoría de los derechos humanos ha nublado nuestro punto de vista sobre lo que significa ser humano y ha promovido un paradigma de humanidad que no necesariamente corresponde a la realidad.²

Históricamente, la teoría de los derechos humanos ha puesto su atención en la dimensión individual de la persona antes que en su dimensión social. El individualismo es un elemento central en las sociedades liberales contemporáneas y las conceptualizaciones

1 Abogado por la Pontificia Universidad Católica del Perú y Master en Legislación y Políticas Internacionales y Comparadas sobre Discapacidad por la Universidad Nacional de Irlanda, Galway. Presidente de la ONG Sociedad y Discapacidad – SODIS.

2 QUINN, G. y ARSTEIN-KERSLAKE, A. «Restoring the ‘human’ in ‘human rights’: personhood and doctrinal innovation in the UN disability convention». En GEARTY, C. y DOUZINAS, C. (Eds.). *The Cambridge Companion to Human Rights Law*, Cambridge University Press, 2012, p. 36.

filosóficas de la naturaleza humana han sido eminentemente individualistas.³ Influidos por esta tradición liberal, los derechos humanos se han ocupado principalmente de la intersección entre el individuo y la autoridad: una perspectiva individualista –cuyos orígenes involucran factores sociales, religiosos, políticos y económicos– que se ha desarrollado como una reacción a demandas autoritarias. Las implicancias de este énfasis individualista fueron revolucionarias para la esfera de la defensa los derechos humanos, haciendo hincapié en la dignidad y los derechos del individuo frente a las limitantes obligaciones familiares y comunitarias.⁴ No obstante, al privilegiar al individuo frente a la comunidad, el discurso de los derechos humanos ha invisibilizado las necesidades de determinados grupos humanos, como las personas con discapacidad.

Así, las corrientes dominantes del pensamiento han fundado la idea de persona en la posesión de determinadas cualidades relacionadas con la racionalidad y el lenguaje. Capacidad, autonomía, independencia y responsabilidad constituyen referentes esenciales de la reflexión ética desde los que se construye la idea de ser humano.⁵ La concepción de la sociedad es consecuencia de este modelo de ser humano, por lo que la vida en sociedad presupone personas autónomas e independientes, dotadas de capacidad de razonar y de elegir.

Esta perspectiva individualista ha influido también en la idea de la dignidad humana, fundamental para el discurso de los derechos humanos. El ideal de dignidad implica una serie de cualidades como la capacidad para pensar, elegir, sentir y comunicarse. Como señala Lewis, el discurso de los derechos es fiel a la creencia de la Ilustración en la razón humana y la racionalidad.⁶ De hecho, la Declaración Universal de Derechos Humanos proclama que los hombres están «dotados de razón y conciencia»⁷. El paradigma liberal de un ciudadano libre y digno es, pues, el de un tomador de decisiones.⁸ Este «hombre sin amo» –racional, autosuficiente y completamente autónomo– es, en palabras de Quinn, una caricatura exagerada de la condición humana.⁹ Por tanto, la

3 GUISINGER, S. y BLATT, S. «Individuality and Relatedness: Evolution of a fundamental dialect». *American Psychologist* 49 (2) 1994, p. 105.

4 *Ibíd.*

5 DE ASIS, R. *Sobre discapacidad y derechos*. Madrid: Dykinson, 2013, p.38.

6 LEWIS, O. «Advancing Legal Capacity Jurisprudence». *European Human Rights Law Review* 6, 2011, p. 702.

7 NACIONES UNIDAS. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Artículo 1.

8 NUSSBAUM, M. «Capabilities and Human Rights». *Fordham Law Review* 66, 1997, p. 273.

9 QUINN, G. y ARSTEIN-KERSLAKE, A. *Loc. cit.*

idea de dignidad humana, al mismo tiempo que ha servido para proteger a una mayoría de personas, ha contribuido a la estigmatización de aquellos que se apartan de los patrones homogeneizantes.¹⁰

La crítica al paradigma de ser humano construido en la modernidad y sostenido por el discurso de los derechos humanos parte de una constatación fáctica: los seres humanos componemos un abanico muy grande, con una gran variedad de capacidades, habilidades y fortalezas, pero también discapacidades, incapacidades y fragilidades. Como señala Shakespeare, ser humano no es solo ser mortal, es también ser físicamente frágil y vulnerable.¹¹ Las «deficiencias» son parte de la condición humana. El cuerpo humano es imperfecto y defectuoso, susceptible a la enfermedad y al envejecimiento e, inevitablemente, mortal.¹² Sin embargo, el miedo y la negación de la fragilidad, la vulnerabilidad, la mortalidad y la arbitrariedad de la experiencia humana han disuadido a la humanidad de enfrentar esa realidad y han promovido el aislamiento de aquellos con discapacidades, enfermedades o edad avanzada. Este proceso de «otredad» ha creado una falsa dicotomía entre lo «normal» y lo «anormal» y, posteriormente, un vacío en el reconocimiento y goce de sus derechos. Además, esta dicotomía nos ha llevado a distinguir entre las personas que son autónomas e independientes, y aquellas que no lo son.

En este sentido, siguiendo con Quinn y Arstein-Kerslake, es posible afirmar que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (CDPD) reivindica lo «humano» en la noción de los derechos humanos.¹³ La CDPD pone énfasis en los atributos personales y sociales del individuo, y los sitúa en un contexto de interdependencia. Bajo esta óptica, todos somos interdependientes y podemos necesitar, dar y recibir apoyos a lo largo de la vida. Así, las personas con discapacidad pasan a ser ciudadanos de pleno derecho que pueden requerir apoyos para participar en la vida social pero, a su vez, enriquecen la vida de la comunidad. De este modo, la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad no solo impacta en su reconocimiento y participación, sino también en la forma en que consideramos nuestro propio ser en el mundo. La noción de vida en comunidad –transversal a todo el texto de la CDPD– resulta paradigmática en esta tarea.

10 DE ASIS, R. Op. cit., p.45.

11 SHAKESPEARE, T. Help. En: <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-help1.pdf>>, p.7. Consultado el 20 de junio de 2014.

12 Ibid.

13 QUINN, G. y ARSTEIN-KERSLAKE, A. Op. cit. p.36.

2.- LA VIDA EN COMUNIDAD COMO PRECONDICIÓN PARA EL EJERCICIO DE DERECHOS

Una condición indispensable para poder disfrutar de los derechos humanos es vivir dentro y entre la comunidad. Una comunidad puede definirse como un grupo de personas que comparten elementos culturales, religiosos u otras características sociales, orígenes o intereses, y que forman una identidad colectiva con metas compartidas.¹⁴ Es en este medio social donde los seres humanos nos desarrollamos como individuos: adquirimos nuestro carácter, nuestra concepción de nosotros mismos como personas y nuestros puntos de vista, pero también donde realizamos nuestras capacidades morales y libertades.¹⁵

En todo el mundo las personas se organizan en diversos tipos de agrupamientos sociales. En algunas sociedades la vida en comunidad es más común, mientras que en otras los estilos de vida individuales son la norma.¹⁶

De esta manera, mientras en algunos lugares personas de todas las edades viven con sus familias extendidas, en otras comunidades los miembros de las familias nucleares cohabitan solo hasta una determinada etapa de la vida, luego de la cual dejan el hogar para vivir solos, con otras personas o con sus nuevas familias.¹⁷ Aunque los esquemas difieren de un lugar a otro y de una cultura a otra, la vida en comunidad sirve como la base para todo lo que hacemos en la vida.

En ese sentido, la vida en comunidad implica ser capaces de compartir dentro de los esquemas disponibles utilizados por todas las personas en determinada comunidad.

14 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS REFUGIADOS (ACNUR). Enfoque comunitario en las operaciones de ACNUR. Ginebra: Naciones Unidas, 2014. p.14. Las definiciones más actuales de comunidad ponen especial énfasis en elementos estructurales y funcionales. Así, la comunidad es tanto el grupo de personas que viven en un área geográficamente específica como aquel cuyos miembros comparten actividades e intereses comunes. Desde esta perspectiva, el concepto de comunidad puede hacer referencia a un espacio geográfico o a un sistema de relaciones interpersonales. Ver MAYA JARIEGO, I. «Sentido de comunidad y potenciación comunitaria. En Apuntes de Psicología, Vol. 22, número 2, 2004, pp. 187-211.

15 RAWLS, J. Liberalismo político. México, D.F.: FCE, 1995. p.61.

16 HAMMARBERG, T. The right of people with disabilities to live independently and be included in the community. CommDH/IssuePaper 3, 2012, p.11.

17 Ibíd.

Se trata también de tener acceso a la esfera pública, de acceder al entorno urbano y a las edificaciones, de disfrutar de los servicios públicos, o de buscar y desarrollar relaciones interpersonales con otros. Es también la posibilidad de asumir riesgos, de ser responsables por nuestras vidas y, al mismo tiempo, de tener acceso a los sistemas de protección social disponibles. La vida en comunidad supone, en suma, la posibilidad de participar en todos los aspectos de la vida social.

Lamentablemente, con demasiada frecuencia, las personas con discapacidad se encuentran excluidas de la vida en comunidad. Debido a los prejuicios y estigmas, así como a la falta de accesibilidad y de apoyos en la comunidad, muchas personas con discapacidad se encuentran aisladas y segregadas dentro y fuera de sus propias comunidades. De este modo, en países y contextos diversos, un número considerable de personas con discapacidad –en particular aquellas con discapacidades intelectuales, psicosociales y múltiples– se ven obligadas a vivir en instituciones tales como orfanatos, albergues, asilos, centros de rehabilitación y hospitales psiquiátricos. En estas instituciones las personas no solo se ven expuestas al aislamiento y la institucionalización, sino también a situaciones de violencia, abuso y malos tratos.

En efecto, las cifras de personas con discapacidad en instituciones siguen siendo elevadas. De acuerdo con UNICEF, millones de niños y niñas con discapacidad viven separados de sus familias, en orfanatos, internados, instituciones psiquiátricas y residencias de atención social.¹⁸ Aquellos que sobreviven a estas instituciones es probable que pasen el resto de sus vidas en instituciones residenciales para adultos.¹⁹ Así, solamente en Europa, 1.2 millones de personas con discapacidad viven en instituciones de este tipo.²⁰

En aquellas sociedades donde no existen tales instituciones, la situación dista de ser mejor: otros tantos millones de personas con discapacidad viven escondidos, excluidos o separados del resto, dentro de sus propias comunidades y hogares, tanto por decisión de sus familias como por la falta de condiciones para participar en la vida social. Más aún, en muchos casos las personas con discapacidad que necesitan algún tipo de

18 FONDO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA INFANCIA (UNICEF). Estado Mundial de la Infancia 2013. Niños y niñas con discapacidad. Nueva York: UNICEF, 2013, p.46

19 Ibid.

20 QUINN, G. y DOYLE, S. Getting a life. Living independently and being included in the community. UN Office of the High Commissioner for Human Rights (Regional Office for Europe), Bruselas, 2012, p.11.

apoyo en su vida cotidiana deben renunciar a participar de la vida en comunidad con el fin de recibir tal apoyo.

La CDPD reconoce a la vida en comunidad como una plataforma fundamental para el ejercicio de los derechos humanos. De hecho, la dialéctica entre el individuo y la comunidad es clara a lo largo de su texto, pero en particular en el artículo 12 (igual reconocimiento como persona ante la ley) y en el artículo 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad). Además, la noción de comunidad es mencionada expresamente en el preámbulo (literales m) y w)), el artículo 23 (respeto del hogar y de la familia), el artículo 24 (educación), el artículo 25 (salud) y el artículo 26 (habilitación y rehabilitación). Así, mientras que por un lado se procura y promueve el respeto de la autonomía y la independencia de la persona, por el otro se contextualiza y asegura su ejercicio en el marco de la vida social y en abierta relación con los demás. Por ello, la CDPD no se agota en el reconocimiento de derechos sino que abunda en el contenido de las obligaciones necesarias para asegurar la realización de los mismos. De este modo, medidas de carácter negativo y positivo se complementan reconociendo la complejidad de la condición humana.

3.- PRINCIPIOS PARA LA VIDA EN COMUNIDAD

La noción de vida en comunidad se sustenta y a la vez tiene un impacto directo en la comprensión de los principios de autonomía, independencia, igualdad, participación e inclusión reconocidos por la CDPD.

La autonomía y la independencia son reconocidos en el artículo 3 literal a) de la CDPD como principios generales que deben tenerse en cuenta para la interpretación de todos los derechos del tratado, así como en las medidas para su vigilancia y aplicación. La noción de autonomía también se menciona en el preámbulo (literal n), el artículo 16 (protección contra la explotación, la violencia y el abuso) y el artículo 25 (salud). Por su parte, la noción de independencia se menciona en el preámbulo (literal n), el artículo 9 (accesibilidad), el artículo 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), el artículo 20 (movilidad personal) y el artículo 26 (habilitación y rehabilitación). Asimismo, existe una importante conexión entre ambos principios y el resto de disposiciones del tratado.

21 DE ASIS, R. Sobre discapacidad y derechos. Madrid: Dykinson, 2013, p.38.8.

La autonomía es un valor fundamental de los derechos humanos. Implica la posibilidad de tomar decisiones, de actuar, de comunicarse y, sobre todo, de equivocarse.²¹ Por su parte, el concepto de independencia se refiere a la capacidad de desempeñar las funciones relacionadas con la vida diaria, es decir, la vida en comunidad, con o sin el apoyo de terceros. La independencia constituye un presupuesto de la autonomía (la autonomía real se produce en situaciones de independencia) pero también una consecuencia (las únicas situaciones de dependencia admisibles son las derivadas de una decisión autónoma).²² De este modo, la autonomía está condicionada de manera diferente según el contexto social y personal.²³

La CDPD impulsa los límites de los principios de autonomía e independencia proponiendo una comprensión relacional que tiene en cuenta la existencia de una interdependencia entre los seres humanos. A través de distintos artículos, la CDPD reconoce que la prestación de asistencia y apoyos en la comunidad es necesaria con el fin de asegurar que las personas con discapacidad puedan ser autónomas e independientes. En ese sentido, no solo busca garantizar los deseos y preferencias de las personas con discapacidad, sino también crear las condiciones propicias para restaurar su autonomía, elección e independencia. Se trata, pues, de una comprensión relacional del individuo bajo la cual el desarrollo de su autonomía e independencia emerge de su inclusión y vida en comunidad.

La igualdad es otro principio central de la CDPD. La CDPD la incluye en su propósito²⁴ y prohíbe toda forma de discriminación por motivos de discapacidad, incluyendo la denegación de ajustes razonables.²⁵ La CDPD requiere además la promoción de la igualdad a través de medidas dirigidas a abordar las desventajas inherentes y la discriminación estructural, lo cual incluye la aplicación de medidas específicas de apoyo a las personas con discapacidad con el fin de alcanzar una igualdad sustancial, pero también para hacer frente a las condiciones sociales que pueden conducir a su discriminación. Como ha destacado Arnardóttir, la CDPD desarrolla un nuevo enfoque en materia de igualdad

22 DE ASIS, R. «Sobre el derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia». En *Papeles el tiempo de los derechos* 4, 2010, p.1.

23 Es porque nuestras normas sociales no estigmatizan algunas formas de dependencia, como el agua potable o la protección contra la violencia, que tendemos a creer que la autonomía debe ser siempre sinónimo de independencia.

24 CDPD. Artículo 1.

25 CDPD. Artículos 2 y 5.

que se centra en las estructuras asimétricas de poder, privilegio y desventaja social, y que tiene como objetivo la igualdad de resultados, y la erradicación de las prácticas y las políticas que aumentan o mantienen esa desventaja.²⁶ Así, la premisa subyacente del tratado es que el principio de igualdad requiere la adaptación a las realidades de los grupos específicos que son vulnerables a la discriminación.

La CDPD también pone gran énfasis en la cuestión de la discriminación multidimensional. El preámbulo de la CDPD expresa su preocupación por las formas múltiples o agravadas de discriminación que a menudo enfrentan las personas con discapacidad²⁷, mientras que sus artículos 6 y 7 se refieren específicamente a la discriminación múltiple que sufren las mujeres y la niñez con discapacidad, respectivamente. Al centrarse en la dinámica de las múltiples formas de discriminación, el enfoque de interseccionalidad de la CDPD pone de manifiesto las distintas respuestas sociales a individuos y grupos diversamente situados en el seno de una comunidad.

Además, como consecuencia de lo anterior, la CDPD también refuerza la noción de interdependencia de los derechos, haciendo hincapié en la interrelación e indivisibilidad de todos los derechos humanos. De este modo, la CDPD proporciona una declaración particularmente enfática de que la protección de los derechos humanos de las personas con discapacidad no puede limitarse a medidas de carácter negativo (no interferencia), sino que requiere de medidas activas destinadas a apoyar y hacer posible su participación en la vida social.

Otro principio reconocido por la CDPD que tiene impacto en la noción de vida en comunidad es la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.²⁸ La participación y la inclusión son, en realidad, principios independientes pero complementarios de los derechos humanos. La participación supone el involucramiento de las personas en el ámbito social, incluidas las decisiones públicas; mientras que la inclusión implica la creación de sociedades que permiten a los miembros de la comunidad participar y beneficiarse de todas las actividades y servicios disponibles en la sociedad. En este sentido,

26 Ver: ARNARDÓTTIR, O. «A future of multidimensional disadvantage equality?» En ARNARDÓTTIR, O. y QUINN, G. (Eds.). *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: European and Scandinavian perspectives*. Leiden: Martinus Nijhoff, 2009.

27 CDPD. Preámbulo, literal p).

28 CDPD. Artículo 3, literal c).

se puede afirmar que la participación se relaciona en mayor medida con las nociones de autonomía y agencia, mientras que la inclusión, con las nociones de igualdad y justicia.

Los principios de participación e inclusión también son transversales a todo el texto de la CDPD. El artículo 1 reconoce que la participación plena y efectiva en la sociedad de las personas con discapacidad se ve obstaculizada por diversas barreras. La CDPD también reconoce como derechos específicos la participación en la vida política y pública (artículo 29) y la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte (artículo 30). Por otra parte, la participación y la inclusión son mencionadas expresamente en el artículo 9 (accesibilidad), el artículo 19 (derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad), el artículo 24 (educación) y el artículo 26 (habilitación y rehabilitación). Además, destaca la importancia de la participación en la elaboración y aplicación de legislación y políticas (artículo 4.3), y en el proceso de seguimiento de la CDPD (artículos 33.3 y 34.4). De hecho, como ha señalado la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, la importancia de la participación y la inclusión de la CDPD se puede resumir en el lema utilizado por organizaciones de la sociedad civil durante las negociaciones de dicho tratado: «nada sobre nosotros sin nosotros»²⁹.

Por lo tanto, de acuerdo con la CDPD, las personas con discapacidad deben participar en el proceso de toma de decisiones que afecta su vida en comunidad. El principio de la participación está inextricablemente ligado a la noción de persona, la ciudadanía y los valores democráticos; y debe informar a la realización de todos los derechos humanos reconocidos en la CDPD. Además, bajo el principio de inclusión de la CDPD, las comunidades deben adaptar sus estructuras sociales para facilitar la plena inclusión y participación de las personas con discapacidad. El principio de inclusión reconoce la diversidad humana reforzando la idea de que los derechos de todas las personas, incluidas aquellas con discapacidad, deben ser respetados. Por ello, las comunidades deben mirarse a sí mismas y considerar cómo las leyes, políticas y prácticas afectan a todos los miembros de la comunidad. En ese orden, se requiere la transversalización de la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad en todas las políticas, a todos los niveles y en todas las etapas.³⁰

29 CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS. 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. Documento A/HRC/4/75. Naciones Unidas, 2007. Párrafo 30.

30 CDPD. Artículo 4, inciso 1, literal c).

Finalmente, es importante notar que la CDPD termina con la idea de «separados pero iguales». La CDPD apuesta por la inclusión social como una forma de asegurar la dignidad, la autonomía, la independencia y la igualdad de los individuos y, en consecuencia, su desarrollo humano. De este modo, la CDPD rechaza respuestas segregadas, como las escuelas especiales, los talleres protegidos o los hospitales psiquiátricos, que se oponen a la vida en comunidad. Las oportunidades deben estar disponibles en la propia comunidad para asegurar una verdadera inclusión social.

4.- EL DERECHO A VIVIR DE MANERA INDEPENDIENTE Y A SER INCLUIDO EN LA COMUNIDAD

La mayor expresión de la noción de vida en comunidad en la CDPD se encuentra en su artículo 19. Así, la CDPD es el primer tratado internacional de derechos humanos que reconoce explícitamente el derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad.³¹ Este derecho, estrechamente vinculado con otros derechos fundamentales como la libertad personal, la vida privada y familiar, y la ausencia de malos tratos o castigos, es reconocido como un derecho independiente por la CDPD.³²

El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad constituye un presupuesto básico para el respeto de la dignidad de todas las personas con discapacidad y el ejercicio real de sus derechos³³, y se fundamenta en los principios de autonomía, independencia, igualdad, participación e inclusión social reconocidos en la CDPD. En efecto, su objetivo central es la plena inclusión y participación en la vida social de las personas con discapacidad.

31 El derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad también se regula en el artículo 15 de la Carta Social Europea Revisada y en el artículo 15 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Referencias menos explícitas a este derecho se encuentran en el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño y el artículo 4 de las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad.

32 Sobre la existencia o no de un nuevo derecho a vivir de manera independiente y a ser incluido en la comunidad, ver MEGRET, F. «The Disabilities Convention: Human rights of persons with disabilities or disability rights?». En *Human Rights Quarterly* 30, 2008, pp.494-516; y PARKER, C. y CLEMENTS, L. «The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a New Right to Independent Living?» En *European Human Rights Law Review* 13 (4), 2008, pp.508-523.

33 BRIEL PORTERO, I. Los derechos humanos de las personas con discapacidad. Valencia: Tirant lo blanch, 2011, p.369.

Este derecho supone la posibilidad de las personas con discapacidad de vivir en sus comunidades como ciudadanos iguales, con el apoyo que necesitan para participar en la vida diaria. Esto incluye vivir en sus propios hogares o con sus familias, ir a trabajar, ir a la escuela y participar en actividades comunitarias.³⁴ Además, implica tener el control sobre su propia vida, eligiendo sus propios objetivos y actividades, y contando con las herramientas, estrategias y apoyos adecuados y necesarios para tener la posibilidad real de realizarlos.³⁵ Se trata, pues, de un concepto integral que abarca varios elementos que permiten a las personas con discapacidad ser incluidas en la sociedad en condiciones de igualdad con los demás.

El artículo 19 se funda en la filosofía positiva de autonomía e independencia propuestas por la CDPD. Por ello, sus tres elementos clave son la posibilidad de elegir, la existencia de apoyos individualizados que promuevan su inclusión y eviten su aislamiento, y la accesibilidad de los servicios generales. Como señala Graumann, el artículo 19 de la CDPD contiene una categorización muy completa de los aspectos que tienen que ser necesariamente considerados a fin de garantizar el derecho a la autonomía de todas las personas con discapacidad sin discriminación alguna.³⁶

De este modo, el artículo 19 de la CDPD exige, por un lado, reconocer el derecho de todas las personas con discapacidad a vivir en la comunidad, «con opciones iguales a las de las demás». Por otro lado, exige «adoptar medidas eficaces y pertinentes» para asegurar «su plena inclusión y participación en la comunidad». Para ello, el literal a) de artículo 19 asegura a las personas con discapacidad la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir; el literal b) que las personas con discapacidad tengan acceso a los apoyos que puedan necesitar para vivir y ser incluidos en la comunidad; y el literal c) refuerza la necesidad de que todos los servicios en la comunidad deben ser inclusivos y accesibles para todas las personas.

Así, el artículo 19 reconoce a las personas con discapacidad la posibilidad y la capacidad de elegir y determinar su propio modelo de vida. Como Quinn y Doyle resaltan, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas ha interpretado el artículo 19 de la CDPD colocando en el centro del derecho la vida en

34 EUROPEAN COALITION FOR COMMUNITY LIVING. Focus Report 2009. Budapest, 2009, p.7

35 BRIEL PORTERO, I. Op. cit., p.371.

36 GRAUMANN, S. «Resolving the Tension between Equality and Difference: Towards a New Understanding of Discrimination». En ANDERSON, J. y PHILIPS, J. (Eds.). *Disability and Universal Human Rights Legal, Ethical, and Conceptual Implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Utrecht: Utrecht University, 2012, p.93.

forma independiente, la inclusión en la comunidad y la posibilidad de elegir y de tener control sobre la propia vida.³⁷

La capacidad de elegir de qué manera vivir implica, al mismo tiempo, no ser obligado a vivir de acuerdo un sistema de vida específico.³⁸ Esta cláusula en el artículo 19 es muy importante pues hace hincapié en que las personas con discapacidad no pueden ser obligadas a vivir en una institución. Sobre el particular, la filosofía de vida independiente ha subrayado desde siempre que las personas con discapacidad deben tener el derecho a vivir en la comunidad, con las mismas opciones y oportunidades que los demás. El tipo de relaciones con la familia, los amigos y la comunidad en general que las personas desarrollan si se les proporciona el apoyo necesario para vivir en la comunidad es imposible de lograr al interior de las instituciones. Por ello, como ha destacado la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a vivir de forma independiente y a formar parte de la colectividad requiere que se abandonen las políticas oficiales que favorecen la atención en instituciones en favor de la atención a domicilio o en residencias y otros servicios comunitarios de apoyo.³⁹

Al respecto, es importante notar que la exclusión social es un obstáculo importante para la vida independiente en la comunidad. Como es evidente, el hecho de tener oportunidades limitadas restringe los resultados de las decisiones que una persona pueda tomar. Si una persona con discapacidad solo tiene dos opciones desagradables (por ejemplo, vivir en una institución o vivir en las calles), el resultado difícilmente podrá considerarse una elección real. Del mismo modo, si una persona con discapacidad encuentra hostilidad y discriminación cada vez que se aventura a participar de la vida social, y decide por tanto abstenerse de la esfera pública, sería difícil describir esto como un pleno ejercicio de su autonomía. De esta manera, la posibilidad de elegir cómo, dónde y con quién vivir puede verse significativamente limitada por las condiciones sociales y económicas que rodean a la persona.⁴⁰ En cambio, cuando aumentan las oportunidades, las posibilidades de elegir y de tener control sobre nuestras vidas también se incrementan.

37 QUINN, G. y DOYLE, S. Op. cit. p.23.

38 CDPD. Artículo 19 literal a).

39 CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS. Estudio temático preparado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos para mejorar el conocimiento y la comprensión de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Documento A/HRC/10/48. Naciones Unidas, 2009. Párrafo 50.

40 Las actitudes sociales también afectan las «opciones» de las personas con discapacidad. Por ejemplo, falsas suposiciones acerca de las habilidades y capacidades de las personas con discapacidad afectan sus posibilidades de vivir determinadas experiencias y formas de vida.

Por ello, vivir en la comunidad también supone la necesidad de contar con determinados apoyos. De hecho, la dialéctica entre el individuo y la comunidad es muy explícita en el artículo 19. Como pone de manifiesto la CDPD a lo largo de su texto, evitar interferencias a la autonomía e independencia de la persona no es suficiente para asegurar su ejercicio. De igual modo, la prohibición de su institucionalización no asegura que todas las personas con discapacidad vivan en forma independiente en la comunidad. Por tal motivo, opciones y apoyos deben estar disponibles en la comunidad para ellas. Solo si existen tales servicios, las personas con discapacidad serán capaces de ejercer su autonomía e independencia en pie de igualdad con los demás.

En ese sentido, el artículo 19 establece que las personas con discapacidad deben tener acceso a una variedad de servicios de apoyo en sus hogares y en sus comunidades, incluyendo la asistencia personal y otros servicios de asistencia domiciliaria y residencial. Tales servicios deben «facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad» y tienen como objetivo «evitar su aislamiento o separación de la comunidad».

Es importante notar que «elección» y «control» juegan un papel central en la implementación de estos apoyos. Como Quinn y Doyle notan, existe un claro vínculo entre los literales a) y b) del artículo 19 en cuanto a la posibilidad de elección que debe otorgarse a las personas con discapacidad con respecto a los apoyos que puedan requerir.⁴¹ De hecho, la identidad de la persona o personas de apoyo y la relación entre estas y el individuo que está siendo apoyado son cruciales.⁴² Por ello, debe brindarse a las personas con discapacidad la oportunidad de tener mayor control sobre estas materias.⁴³

Siguiendo este razonamiento, el artículo 19 de la CDPD fundamentaría también la personalización de los servicios de apoyo. La personalización implica estructurar dichos servicios de manera que las personas con discapacidad puedan tener el mayor control posible sobre ellos, y buscar la participación y la inclusión social de las personas en sus propios términos. Ello significa colocar a la persona –como individuo con fortalezas, preferencias y aspiraciones– en el centro del proceso de identificación de sus necesidades y la toma de decisiones sobre quiénes, cómo y cuándo deben prestarse estos apoyos. De este modo, el «consumidor» de los servicios de apoyo pasa de ser un receptor pasivo

41 QUINN, G. y DOYLE, S. Op. cit. p.29.

42 HAMMARBERG, T. Op. cit. p.20.

43 *Ibíd.*

de servicios disponibles o considerados por otros como la «mejor opción», a ser un agente activo de la estructuración de estos servicios.⁴⁴

La Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad (ANED) apoya esta interpretación.⁴⁵ En su opinión, el objetivo central de la vida independiente de las personas con discapacidad es tener la elección y el control sobre las decisiones, equipos y asistencia que necesitan para seguir con su vida diaria, de modo que puedan participar en sus comunidades en las mismas condiciones que otras personas.⁴⁶ Ello implica no solo el acceso a servicios de apoyo personal, sino también a servicios más amplios, como la vivienda, el transporte, la educación, el empleo y la formación.⁴⁷ Así, los sistemas de apoyo deben ser diseñados para maximizar las opciones y oportunidades para la vida en comunidad.

La transición hacia servicios basados en la comunidad es otra de las premisas del artículo 19 de la CDPD. El literal b) del artículo 19 establece explícitamente que las personas con discapacidad deben tener acceso a una amplia gama de servicios de apoyo a la comunidad. Efectivamente, la desinstitucionalización como meta implica pasar de opciones institucionales hacia servicios basados en la comunidad. La idea de la transición a los servicios basados en la comunidad se ve reforzada también por el literal c) del artículo 19 que requiere que las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades.

Utilizar un enfoque basado en la comunidad es una forma de trabajar conjuntamente con las personas de interés.⁴⁸ Supone involucrar a los círculos concéntricos que rodean a la persona y sus familias, desde la familia extendida y los amigos hasta los vecinos y otras personas dentro de la comunidad, incluyendo proveedores de servicios formales e informales. Es así que la prestación de apoyos desde un enfoque basado en la comunidad supone brindar servicios relevantes e individualizados en la comunidad en la

44 Sobre la personalización de servicios de apoyo para las personas con discapacidad, ver POWER, A., LORD, J. y DEFRANCO, A. *Active Citizenship and Disability*. Nueva York: Cambridge University Press, 2013.

45 Ver Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad (ANED). «The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe». University of Bristol, 2010.

46 *Ibíd.* p.8.

47 *Ibíd.*

48 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS REFUGIADOS (ACNUR). *Op. cit.* pp.14-15.

que vive la persona, pero también la participación de la comunidad en los procesos de toma de decisiones relacionadas con la prestación del servicio. Además, este enfoque implica reconocer y apoyar las formas en que las personas se organizan a través de sus propias redes sociales y los recursos de su comunidad para garantizar el ejercicio de sus derechos y su participación. De hecho, las experiencias exitosas de vida en comunidad se construyen mayoritariamente alrededor de las familias, amigos y organizaciones de la sociedad civil, en el contexto de relaciones sólidas basadas en el respeto y la confianza. De esta manera, un enfoque basado en la comunidad también refuerza la elección y el control de los individuos sobre sus vidas.

Finalmente, la vida en comunidad supone también la existencia de servicios comunitarios generales accesibles y adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad.⁴⁹ La vida en la comunidad no puede garantizarse solo a través del acceso a servicios de asistencia específicos para las personas con discapacidad. Las personas accedemos a una gran variedad de servicios en la comunidad que también son de interés para aquellos quienes tienen una discapacidad. Por ello, el derecho a la vida en comunidad involucra todos los aspectos de la vida social, tales como la vivienda, la educación, el empleo, la política y la cultura. Las personas con discapacidad deben tener acceso y poder usar sin problemas los servicios e instalaciones comunitarias que están a disposición de la población general.

Esta obligación se relaciona con el principio de accesibilidad regulado en los artículos 3 y 9 de la CDPD. Así, el artículo 9 establece que, a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida,

los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

En ese sentido, la accesibilidad universal constituye una herramienta necesaria para asegurar la vida en comunidad.

49 CDPD. Artículo 19 literal c).

Asegurar que las instalaciones y los servicios para la población en general sean inclusivos y accesibles también se relaciona con la perspectiva de la transversalidad de las políticas sobre discapacidad. Como ya se ha señalado, el artículo 4 inciso 1 literal c) de la CDPD establece que en todas las políticas y programas debe tenerse en cuenta la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad. De esta manera, a la par de asegurar que existan servicios específicos de apoyo a las personas con discapacidad, la CDPD reconoce la necesidad de asegurar su acceso y participación en los servicios generales.

5.- EL DERECHO A VIVIR EN LA COMUNIDAD Y EL DERECHO A IGUAL RECONOCIMIENTO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

El derecho a vivir en la comunidad está estrechamente vinculado con otros derechos fundamentales, como la igualdad y la no discriminación, la libertad personal, la integridad, la vida privada y familiar, la participación en la vida pública y política, entre otros. Asimismo, este derecho se relaciona con la implementación de las obligaciones que se derivan de los derechos sociales tales como la salud, la educación y la protección social. Sin embargo, el derecho a vivir en la comunidad se encuentra especialmente relacionado con el derecho al igual reconocimiento de la capacidad jurídica establecido en el artículo 12 de la CDPD.

El artículo 12 de la CDPD reconoce que todas las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida⁵⁰, y exige a los Estados Partes adoptar las medidas pertinentes para proveer acceso a las personas con discapacidad al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.⁵¹ Este artículo, uno de los más debatidos durante las negociaciones del tratado, supone un cambio fundamental en el tratamiento legal de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad.

De manera significativa, los artículos 12 y 19 de la CDPD están claramente relacionados. Por un lado, el artículo 12 restituye a las personas con discapacidad su derecho a

50 CDPD. Artículo 12 inciso 2.

51 CDPD. Artículo 12 inciso 3.

determinar y expresar su voluntad y preferencias, y a que esa voluntad y preferencias sean respetadas por los demás. Por el otro, el artículo 19 restituye a las personas con discapacidad el derecho de determinar cómo, dónde y con quién quieren vivir. Como dos caras de una misma moneda, ambos artículos interactúan con ambas dimensiones de la naturaleza humana: la personal (toma de decisiones) y la social (participación en la comunidad). Así, mientras el artículo 12 apuesta a promover el ejercicio de la autonomía de las personas, el artículo 19 se ocupa de asegurar su vida en comunidad. En conjunto, los dos artículos buscan asegurar que las personas con discapacidad tengan el derecho a tomar decisiones en sus vidas y sobre sus vidas; y, a su vez, ambos reconocen la necesidad de contar con apoyos para asegurar la participación de las personas con discapacidad en la comunidad.

La sinergia entre los artículos 12 y 19 de la CDPD también puede ser explicada a partir de sus efectos sobre el otro. Como es evidente, las limitaciones a la capacidad jurídica de las personas con discapacidad comprometen sus oportunidades de tomar decisiones más específicas acerca de cómo será su vida en la comunidad.⁵² Al mismo tiempo, la denegación de la vida en comunidad aumenta el riesgo de que la capacidad jurídica de una persona sea negada.⁵³ Por tanto, estamos ante derechos que se refuerzan entre sí: es necesario que se reconozca la capacidad jurídica de una persona para vivir de manera independiente en la comunidad y, a su vez, el ejercicio mismo de la capacidad jurídica requiere de la experiencia de vivir de forma independiente en la comunidad.

La complementariedad entre los artículos 12 y 19 de la CDPD también se manifiesta en la provisión de los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica. Como ha reconocido el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, es posible interpretar el artículo 12, inciso 3, a la luz del derecho a vivir en la comunidad.⁵⁴ Ello supone que los apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica deben proporcionarse mediante un enfoque basado en la comunidad. De esta manera, los Estados deben reconocer que las comunidades son un activo y un aliado importante en

52 HAMMARBERG, T. Op. cit. p.17.

53 *Ibíd.*

54 COMITÉ SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Observación general Nº 1. Artículo 12: Igual reconocimiento como persona ante la ley. Documento CRPD/C/GC/1. Naciones Unidas, 2014. Párrafo 45.

la implementación de los apoyos necesarios para el ejercicio de la capacidad jurídica.⁵⁵ Más aún, los Estados deben reconocer que las redes sociales y los apoyos que se dan de forma natural en las comunidades –como aquel que brindan los amigos, las familias y las escuelas– son elementos esenciales en la toma de decisiones, lo cual es consistente con la importancia que se concede en la CDPD a la inclusión y la participación plenas de las personas con discapacidad en la comunidad.⁵⁶

6.- CONCLUSIONES

La noción de la vida en la comunidad es central en la CDPD y se encuentra estrechamente vinculada con el disfrute de muchos derechos humanos reconocidos en ella, en particular al derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad. De hecho, se trata de un concepto clave que es transversal a todas las disposiciones de la Convención y que tiene sustento en principios tales como la autonomía, la independencia, la igualdad, y la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

La vida en la comunidad permite una mejor protección de la dignidad, autonomía, igualdad y participación en la sociedad de las personas con discapacidad.⁵⁷ Es, además, una estrategia importante para acabar con los estigmas y la discriminación de que son víctimas las personas con discapacidad. La vida en comunidad no solo contradice su institucionalización y aislamiento, sino que implica la existencia de servicios especializados y generales que den sustento a su participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.

En razón de lo expuesto, los Estados Partes de la CDPD deberían elaborar y aplicar estrategias nacionales para asegurar políticas y programas que permitan a las personas con discapacidad vivir en sus comunidades, así como a acceder a los servicios de apoyo que requieran para ello. Estas estrategias deberían incluir la desinstitucionalización, la implementación de programas de vivienda y apoyo residencial, el financiamiento de asistentes personales, la personalización de los apoyos, el fortalecimiento de los servicios de protección social y la transferencia de los servicios especializados hacia servicios comunitarios. La vida autónoma e independiente solo es posible cuando la persona vive dentro de la sociedad.

55 Ibid.

56 Ibid.

57 CONSEJO DE DERECHOS HUMANOS. Informe del Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Documento E/CN.4/2005/51. Naciones Unidas, 2005. Párrafo 85.

La CONSULTA a las PERSONAS con DISCAPACIDAD

Luis Fernando Astorga Gatjens¹

I. INTRODUCCIÓN

En este trabajo analizaré la consulta a las personas con discapacidad en el marco de su participación ciudadana en sus respectivas sociedades y países.

Hoy estamos viviendo procesos orientados a que se produzca un profundo cambio de paradigma, donde las personas con discapacidad logren convertirse en sujetos activos, titulares y beneficiarios reales de derechos humanos, y a que se superen los modelos que les han reducido a ser objetos pasivos de atención médica y rehabilitación, de la filantropía y la caridad pública y privada.

La transformación que se está gestando trae aparejado un cambio significativo en los roles de las personas con discapacidad en relación con su participación política y social. De sujetos pasivos y prácticamente nulos en la actividad política, se avanza (por ahora en el terreno jurídico) hacia la transformación en actores activos en los procesos de participación ciudadana, en sujetos que empiezan a ejercer sus derechos políticos.

El cambio no es simple ni fácil. Se generan aún múltiples resistencias, directas o indirectas, propias de entornos socioculturales y políticos, en los cuales las personas con discapacidad no han sido vistas como actores políticos, sino como simples beneficiarios de la ayuda social y del asistencialismo público.

1 Consultor en Derechos Humanos y Discapacidad. Director Ejecutivo del Instituto Interamericano sobre Discapacidad y Desarrollo Inclusivo (IIDII). Participante activo en la génesis y el proceso de negociaciones en Naciones Unidas, de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tanto como fundador del Caucus Internacional sobre Discapacidad como impulsor y organizador del Proyecto Sur. Miembro del Grupo de Trabajo de la ONU, redactor del borrador de la Convención.

La consulta a las personas con discapacidad sobre la eliminación, modificación o creación de normas, o sobre el diseño, adopción, ejecución y evaluación de políticas y programas públicos que les afectan sus vidas, es un nuevo componente en el desarrollo de la democracia y en el ejercicio de los derechos políticos de un sector de la sociedad que, históricamente, no ha sido considerado.

El presente trabajo se ocupará, en primer lugar, de ofrecer un contexto amplio en donde emerge y empieza a ganar fuerza la consulta a las personas con discapacidad y que incluye el contexto histórico (y todavía vigente) de la discriminación causada por la discapacidad, así como el antecedente clave para el cambio centrado en el proceso de construcción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y en el Tratado que finalmente aprobó la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en diciembre de 2006.

Otro elemento de este artículo es el tema de la participación política de las y los ciudadanos y, particularmente, de las personas con discapacidad, mediante el cual se busca ofrecer el contexto necesario y apropiado para la consulta a las personas con discapacidad. El análisis del artículo 29 de la Convención forma parte de este marco.

Luego, analizaré distintos aspectos relacionados con la consulta a las personas con discapacidad que forman parte de la Convención de la ONU, buscando ofrecer pautas que orienten la aplicación de las disposiciones contenidas en el Tratado relacionadas con la materia.

Finalmente, compartiré algunas ideas sobre las condiciones necesarias para que la consulta a las personas con discapacidad sea efectiva, como un mecanismo que coadyuve en el desarrollo de normas y políticas públicas, que hagan avanzar —en forma sostenida— el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

II. DE LA DISCRIMINACIÓN Y EL ESTIGMA SOCIAL AL PROTAGONISMO POR EL CAMBIO

Las personas con discapacidad han sido (y todavía en muchos lugares siguen siendo) objeto de subestimación, discriminación y estigma social. No es de extrañar que el nacimiento de un niño o niña con una deficiencia física, sensorial, intelectual o psicosocial genere temor en sus progenitores. Cuando se observa que el niño nació bien y sin ningún «problema», se respira con alivio. Esta es una reacción lógica porque se desea lo mejor

para la criatura que acaba de nacer, pero también hay una fuerte presión motivada por entornos socio-culturales, donde las deficiencias son vistas como una carga pesada para las familias, debido a la subestimación y discriminación que afecta a las personas con discapacidad. Igualmente, la adquisición de algún tipo de deficiencia, en alguna etapa de las vidas humanas, también es motivo de preocupación debido al rechazo social y a la dependencia que genera la nueva condición en los actuales contextos sociales.

En las sociedades latinoamericanas persiste –aunque ha ido perdiendo terreno– la asociación de la discapacidad con situaciones maléficas y estigmas, donde se vincula la deficiencia de la criatura con maldiciones, hechizos o pecados que las familias deben purgar.

La discriminación ha sido una constante cuando se trata de personas con discapacidad. Se ha tratado desigualmente en todas las esferas de la sociedad (sociales, políticas, económicas, culturales, etc.) a quienes no solo son diferentes porque tienen alguna deficiencia, sino porque se les considera inferiores. Este ha sido el basamento ideológico de la extendida discriminación asociada a la discapacidad.

Ante esta situación, la Organización de los Estados Americanos (OEA), en su vigésima novena Asamblea General celebrada en junio de 1999, en Antigua, Guatemala, aprobó la Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. Este Tratado define como objetivos «la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad»².

La Convención, en su artículo 2, ofrece una clara definición de «discriminación contra las personas con discapacidad», a saber:

significa toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad, antecedente de discapacidad, consecuencia de discapacidad anterior o percepción de una discapacidad presente o pasada, que tenga el efecto o propósito de impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio por parte de las personas con discapacidad, de sus derechos humanos y libertades fundamentales³.

2 Convención para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, Organización de Estados Americanos (OEA), Artículo II, 1999. <<http://www.oas.org/juridico/spanish/Tratados/a-65.html>>

3 Idem, Artículo I.

Como se puede apreciar, la amplia definición abarca la percepción de una discapacidad. Ello es importante porque se incluye a personas que, sin tener una deficiencia en el sentido en que se ha definido este término, pueden percibirse como personas con discapacidad y sufrir de formas de discriminación y exclusión social. Ilustramos esta situación con un ejemplo: una persona sufre un accidente que le desfigura el rostro pero no es afectado en aspectos sensoriales, físicos, ni intelectuales. El accidente le deja una marca notoria en su rostro. La persona, que no tiene ninguna deficiencia, puede ser discriminada como persona con discapacidad, verbigracia, a la hora de solicitar un empleo.

Por su parte, la Convención de Naciones Unidas define «discriminación por motivos de discapacidad» como:

cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo⁴.

La discriminación ha sido (y todavía lo es pese los avances relativos alcanzados en materia de derechos de las personas con discapacidad) un fiel acompañante de las personas que tienen algún tipo de deficiencia. En el ámbito del reconocimiento y la práctica de los derechos humanos, la discriminación ha afectado tanto los derechos individuales como los colectivos de las personas con discapacidad. En materia de derechos colectivos, las personas con discapacidad han sido afectadas en el acceso a la salud, a una educación de calidad, al empleo, al transporte, a la información y comunicación, a una vivienda accesible, entre otros ámbitos.

El Informe Mundial sobre Discapacidad recalca esta situación cuando indica que:

En todo el mundo, las personas con discapacidad tienen peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad. En parte, ello es consecuencia de los obstáculos que entorpecen el acceso de las personas

4 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas (ONU), Artículo 2, 2006, <www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvns.pdf>

con discapacidad a servicios que muchos de nosotros consideramos obvios, en particular la salud, la educación, el empleo, el transporte, o la información. Esas dificultades se exacerban en las comunidades menos favorecidas.⁵

Por otra parte, las personas con discapacidad se ven afectadas por violaciones de sus derechos civiles y políticos, a partir de la desigualdad prevaleciente, que ha sido vista de manera natural por mucho tiempo. De este modo, el derecho a la libre movilidad, a la libertad de información y acceso a la comunicación, a vivir de manera independiente, a formar libremente una familia, al ejercicio de la personalidad jurídica, al derecho al sufragio, entre otros, son derechos que se violan continuamente al no crearse condiciones adecuadas para su goce y disfrute.

Entre los obstáculos discapacitantes, el mismo Informe Mundial sobre Discapacidad, al abordar el tema de la «Falta de consulta y participación», expresa que «Muchas personas con discapacidad están excluidas de la toma de decisiones en cuestiones que afectan directamente a su vida. Por ejemplo, donde las personas con discapacidad no pueden decidir y controlar cómo se les preste apoyo en sus hogares»⁶.

En resumen, la discriminación que afecta a las personas con discapacidad las ha limitado en el reconocimiento efectivo como personas sujetas de derechos y las ha colocado en un lugar inferior en las sociedades, donde el olvido y la invisibilización han formado parte de sus vidas cotidianas.

Esta es la situación que se busca superar y cambiar radicalmente a partir de la aprobación de la Convención de Naciones Unidas, donde se incluyen los derechos políticos que deben gozar las personas con discapacidad y, en tal marco, la celebración de consultas «para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad»⁷.

5 CHAN, M. y R. ZOELLICK, Prefacio, Informe Mundial sobre Discapacidad, Organización Mundial de la Salud (OMS)-Banco Mundial (BM), junio de 2011, <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1>

6 Organización Mundial de la Salud (OMS)-Banco Mundial (BM), Informe Mundial sobre Discapacidad, junio de 2011, <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1>

7 Organización de las Naciones Unidas (ONU), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 4, 2005, <www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

El Tratado de la ONU, adoptado en el presente siglo, significa un parte-aguas en la historia de la humanidad. La aún grave situación de discriminación imperante es la causa «madre» de la persistente violación de los derechos humanos de las personas con discapacidad que, según la estimación del citado Informe Mundial sobre Discapacidad, son más de mil millones. La Convención, al aplicarse en forma efectiva, puede modificar radicalmente esta circunstancia. Por ahora, el cambio es potencial. Se convertirá en un verdadero y revolucionario parte-aguas cuando se haga efectivo el Tratado en todas partes del mundo, y la situación para las personas con discapacidad haya mejorado significativamente. Mientras tanto, es más promesa y quimera que realidad.

El avance en este propósito transformador de lograr sociedades cada vez más justas, igualitarias e inclusivas para las personas con discapacidad, demanda que el Tratado se implemente a través de cambios, tanto en las normas internas de los Estados como en la adopción de políticas públicas incluyentes, que se ejecuten y generen impactos positivos, reales y concretos.

He aquí el gran desafío de cambio para las sociedades y los Estados, pero, especialmente, para las personas con discapacidad y sus organizaciones representativas que, para impulsar el cambio transformador, deben convertirse en entidades pro-activas y protagonistas. Esto último se constituye en un condicionante importante del proceso, y el reflejo eficiente de que el cambio social y político se está produciendo.

III. INCIDENCIA POLÍTICA EN LA CONSTRUCCIÓN DE UN TRATADO: «NADA ACERCA DE NOSOTROS, SIN NOSOTROS»

Al hacer un recuento de los hechos que generaron el proceso y las negociaciones de la ONU en la adopción del Tratado, podremos observar el protagonismo de las personas con discapacidad.

Precisamente, cuando por vez primera se propuso que la ONU desarrollara un proceso para adoptar un Tratado sobre derechos humanos de las personas con discapacidad, fueron dos mujeres con discapacidad quienes formularon la propuesta. Ello sucedió en Estocolmo, mientras se desarrollaba la Reunión Mundial de Expertos (1997), que se organizó para examinar el estado de la ejecución del «Programa de Acción Mundial para los Impedidos», al cumplirse la primera mitad del «Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos» (1983-1992).

La propuesta elevada a la ONU no se convirtió en el proceso y producto propuestos, pero sí en un logro que sin duda ha contribuido a hacer avanzar la causa de los derechos de las personas con discapacidad: la aprobación por parte de la Asamblea General de la ONU de las «Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad» en diciembre de 1992.

Ahora bien, el hecho de que las Normas Uniformes no fueran vinculantes para los Estados mantuvo el interés, por parte de muchas organizaciones y personas en todo el mundo, de impulsar la aprobación de un instrumento internacional de aplicación obligatoria.

La Alianza Internacional de Discapacidad (IDA, por sus siglas en inglés), en la conferencia realizada en Beijing, en marzo de 2000, expresó —en su declaración final— su compromiso de luchar por un Tratado internacional sobre derechos de las personas con discapacidad.

Sin embargo, es justo ubicar en Durban, Sudáfrica, en agosto-setiembre de 2001, el momento culminante en el impulso del Tratado: la «Conferencia Mundial contra el Racismo y la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia», evento organizado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos. En este foro mundial, la delegación mexicana —co-presidida por el gran luchador contra la discriminación, Gilberto Rincón Gallardo— propuso el siguiente texto:

Invita a la Asamblea General de las Naciones Unidas a que considere la posibilidad de elaborar una convención internacional integral y amplia para proteger y promover los derechos y la dignidad de las personas discapacitadas, que comprenda especialmente disposiciones para abordar las prácticas y tratos discriminatorios que las afectan.⁸

Cuando Rincón Gallardo presentó la iniciativa, esta fue aprobada por aclamación y se convirtió en el punto 180 del Plan de Acción de Durban. La reacción tan receptiva de las y los participantes en la conferencia se debió justamente a que la propuesta fuera formulada por una persona con discapacidad, lo que le dio mayor fuerza moral y política.

8 Conferencia Mundial contra el Racismo, la Discriminación Racial, la Xenofobia y las Formas Conexas de Intolerancia, Declaración y Programa de Acción de Durban, publicada por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, Ginebra, setiembre de 2001, p. 85.

Cabe recordar que, por impulsar esta propuesta y sus esfuerzos ulteriores, el embajador de Nueva Zelanda en Ginebra y expresidente del Comité Ad Hoc, Don MacKay, en el acto de celebración de la entrada en vigor del Tratado, organizado por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas y celebrado en Ginebra el 6 de junio de 2008, calificó –con toda justicia– a este latinoamericano y mexicano ejemplar como el «Padre de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad».

Aprobar la propuesta fue el primer paso para impulsar el conjunto de acciones mediante las cuales se adoptó la Convención, pero este proceso no se habría dado sin que el Estado mexicano no se hubiera empeñado en promover la iniciativa en las Naciones Unidas.

Sin embargo, la buena iniciativa mexicana tuvo que enfrentar grandes escollos al manifestarse el rechazo de la propuesta de una nueva Convención por parte de varios de los países desarrollados a los que les preocupaba –entre otros temas– la posible duplicidad con las Normas Uniformes, el imperativo de aplicar normas existentes antes de negociar un nuevo Tratado y un tema muy importante: la inevitable necesidad de atender presupuestariamente el funcionamiento de todo lo relacionado con un nuevo Tratado de derechos humanos.

Bajo tales circunstancias, la propuesta mexicana parecía convertirse en un intento fallido. Es en este contexto que se da un encuentro –a finales de octubre de 2001– entre dos representantes del Instituto Interamericano sobre Discapacidad (IID) y la encargada por la Cancillería mexicana de promover en la ONU la resolución que abriera paso al proceso, Berenice Díaz Ceballos. En un encuentro telefónico, la representante de México informó al IID sobre el peligro de que la iniciativa para una nueva Convención no prosperara debido al rechazo y falta de apoyo de una buena parte de los Estados desarrollados. Ante esta situación, el IID se comprometió a desarrollar una campaña internacional en la cual se informara lo que estaba sucediendo en la ONU con la propuesta mexicana, y se le pidió a organizaciones y personas que enviaran cartas a las autoridades de sus países, pronunciándose a favor de que se abriera un proceso dirigido a que la ONU adoptara una Convención sobre derechos de las personas con discapacidad. Miles de mensajes fueron enviados por el IID, los cuales se multiplicaron a través de la telaraña telemática. Esta campaña fue un valioso grano de arena en la génesis del proceso de la Convención.

México había propuesto un proyecto de resolución a la ONU, que abría el proceso de negociaciones hacia la nueva Convención. Este proyecto fue adoptado por la Tercera Comisión de la Asamblea General de la ONU el 30 de noviembre de 2001 y, finalmente, fue aprobado por la Asamblea el 21 de diciembre de 2001:

Mediante esta iniciativa, recogida en la resolución 56/ 168 de la Asamblea General, se decide establecer un comité especial abierto a la participación de todos los Estados Miembros y observadores de las Naciones Unidas a fin de considerar propuestas para una convención internacional para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, desde un enfoque holístico basado en el trabajo llevado a cabo en las esferas de desarrollo social, derechos humanos y no discriminación.⁹

Hubo un componente clave en el desarrollo y consolidación de este proceso: «Mediante una decisión, sin precedente, la Asamblea General de las Naciones Unidas decidió autorizar la participación de las ONG en los trabajos del Comité Especial.»¹⁰ Esta decisión permitió que centenares de personas con discapacidad, representantes y líderes de organizaciones de diversos lugares del mundo y otras entidades de la sociedad civil interesadas en temas relacionados con derechos de las personas con discapacidad, participaran muy activamente a lo largo de los ocho períodos de sesiones del Comité Especial y en las sesiones del grupo de trabajo encargado por el mismo Comité de redactar el borrador del Tratado en enero del 2004.

La gran afluencia de personas con discapacidad al Palacio de Cristal (como se le denomina al edificio de la ONU en Nueva York) permitió la creación del Caucus Internacional sobre Discapacidad, en junio de 2003, durante el segundo período de sesiones del Comité Especial. El «caucus» se constituyó en la instancia suprema que representó a las personas con discapacidad en todo el proceso de negociaciones. Sus ideas y propuestas tomaron formas concretas en el Tratado que se fue construyendo.

Otro elemento novedoso en el proceso de negociaciones —en que las personas con discapacidad participaron tan activa y propositivamente— fue la creación de un grupo de trabajo encargado de redactar el borrador mediante el cual se negoció la Convención. En el segundo período de sesiones, el Comité Especial, en lugar de recurrir a los mecanismos usuales para la redacción de una propuesta de Tratado (grupo de expertos), decidió incursionar en un nuevo camino: «la creación de un grupo de trabajo con el mandato de preparar y presentar un proyecto de texto que sirviera de base para las ne-

9 DÍAZ CEBALLOS, B., «Iniciativa mexicana para la elaboración de una Convención internacional de las Naciones Unidas para la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad», *Revista Mexicana de Política Exterior*, México, julio-octubre de 2006, p. 182. <<http://www.sre.gob.mx/revistadigital/images/stories/numeros/n78/ceballos.pdf>>

10 Idem, p. 183.

gociaciones [...]»¹¹. Es así que «El Grupo de Trabajo estuvo compuesto por 27 miembros gubernamentales, con base en una distribución geográfica equitativa; 12 miembros de ONG y un representante de instituciones nacionales de derechos humanos.»¹²

Esta se consideró una apuesta tan democratizadora como arriesgada, ya que se pensaba que la reunión de un grupo donde se encontraban Estados y sociedad civil, podría no generar el producto esperado (el borrador del Tratado), por los intereses contrapuestos que podrían representar. Sin embargo, ello no sucedió. En dos semanas de trabajo intenso, rico y complejo, se logró aprobar un buen borrador. Quien elabora el presente trabajo lo testimonia directamente, ya que formó parte de los 40 miembros del Grupo de Trabajo, en representación de las ONG de las Américas.

Con base en los múltiples insumos recibidos y como resultados de sus trabajos, el Grupo adoptó un borrador de texto de convención amplio, compuesto por un preámbulo y 25 artículos, orientado a la protección de todos los derechos humanos internacionalmente reconocidos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales), y no sólo basado en la no discriminación.¹³

Tanto en las ocho reuniones del Comité Especial como en la reunión del Grupo de Trabajo, la participación de las personas con discapacidad que conformamos el Caucus fue de gran aporte y enorme relevancia. En ese lustro, desde diciembre de 2001 –cuando la ONU aprobó la resolución 56/ 168– hasta diciembre de 2006 –cuando se logró la aprobación por consenso del Tratado–, las personas con discapacidad, a través de diversas organizaciones nacionales, regionales e internacionales, lideradas por el Caucus, fuimos protagonistas del mayor proceso de incidencia política de la historia de la construcción de un instrumento internacional de derechos humanos.

El Tratado adoptado por la ONU se sustenta en tres ejes: no discriminación, desarrollo social y derechos humanos. Es lógico y comprensible que esté presente la no discriminación (o en sentido positivo, la igualdad), en virtud de que la discriminación ha afectado y sigue afectando fuertemente a las personas con discapacidad.

11 Ibidem, p. 186.

12 Ibidem.

13 Ibidem, p. 187

Por su parte, el eje de desarrollo social es un gran logro del Caucus Internacional sobre Discapacidad, pero en especial de las y los líderes de organizaciones de países del sur que, a través del denominado «Proyecto Sur», reivindicaron con mucha fuerza –en el proceso de negociaciones en Nueva York– temas y derechos relacionados con el desarrollo inclusivo desde la situación de exclusión estructural que afecta a las personas con discapacidad.

La Convención recoge una serie de derechos, tanto civiles y políticos como económicos, sociales y culturales, que en todos los casos busca que el Estado y los demás actores de la sociedad generen las condiciones para que se respeten, se protejan o se hagan efectivos. En las discusiones en la ONU, se insistió mucho en que no se buscaba crear nuevos derechos humanos, sino reconocer los existentes para las personas con discapacidad y viabilizar su cumplimiento efectivo a través de la implementación del nuevo Tratado de derechos humanos.

Al ser protagonistas tan activos y propositivos en las negociaciones de la Convención, las personas con discapacidad, representantes de diversas organizaciones internacionales, regionales y nacionales de todo el mundo, enviamos un mensaje muy claro con respecto a la necesidad de un cambio relevante en su participación social y política.

De la manera más generosa pero también objetiva, el presidente del Comité Especial, el embajador neozelandés, Don MacKay, resumió los aportes de las personas con discapacidad al concluir las negociaciones y aprobar en el Comité Especial el texto del nuevo Tratado, el 26 de agosto del 2006: Al menos el 70 % del contenido de esta Convención se le debe a los aportes de las organizaciones de personas con discapacidad.

La consigna que emergió en medio de este épico proceso «Nada acerca de nosotros, sin nosotros» cobró perfecto sentido en el valioso producto alcanzado, donde la participación política y la consulta a las personas con discapacidad quedaron claramente definidas en la letra y espíritu del texto.

Ahora se trata de recoger las enseñanzas de este proceso con respecto a la participación de las personas con discapacidad y sus contribuciones, para replicarlas en todos los países y escenarios, y luchar para hacer efectivas las disposiciones relacionadas con los derechos políticos, y la obligación de efectuar consultas estrechas en todos los temas relacionados con el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad.

IV. PARTICIPACIÓN POLÍTICA Y PÚBLICA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

En un sentido amplio, se entiende como participación política

las acciones colectivas o individuales, legales o ilegales, de apoyo o de presión, mediante las cuales una o varias personas intentan incidir en las decisiones acerca del tipo de gobierno que debe regir una sociedad, en la manera cómo se dirige el Estado en dicho país, o en decisiones específicas de gobierno que afectan a una comunidad o a sus miembros.¹⁴

La investigadora Evelyn Villarreal concluye acertadamente: «Las condiciones asociadas a la exclusión social también inciden sobre la participación política»¹⁵. Lo observado por Villarreal en sectores sociales excluidos tiene perfecto sentido entre las personas con discapacidad. Estas, al padecer discriminación y exclusión social, han estado completamente al margen de la participación política. El ejercicio de sus derechos políticos, como participar en los procesos electorales u organizarse en asociaciones civiles para promover sus derechos, es un fenómeno incipiente para la gran mayoría de las personas con discapacidad. No es que no existan personas con discapacidad que participen en procesos electorales o se hayan asociado. Existen, pero constituyen una ínfima minoría en el universo de las personas con discapacidad adultas de nuestros países.

Se sabe que la participación social y política de las personas pertenecientes a diversos sectores sociales o poblacionales, por lo general, no es muy numerosa. Por diversas razones, muchas personas no se organizan en sindicatos, gremios, asociaciones feministas, cooperativas, organizaciones campesinas, etc. Una de las causas identificables es que se prefiere delegar en otros la lucha por los derechos humanos, pero también aparece como causa inevitable (en unos países más que en otros) son las campañas orientadas a disuadir a las personas para que no se organicen, emprendidas por sectores que, por razones ideológicas y políticas, visualizan como una amenaza el crecimiento y fortalecimiento de los movimientos sociales.

14 MOLINA-VEGA J. y C. PÉREZ-BARRALT, 2000, p. 39, Consejo Nacional de Rectores (CONARE), Estado de la Nación, Costa Rica, 2010.

15 VILLARREAL, E., Coordinadora de investigación del Informe Estado de la Región, «Participación ciudadana en Centroamérica», Borrador, p. 8 <http://redlocal.org.ni/sitio/sites/default/files/1268861193_Participacion_ciudadana_centroamerica.pdf>

En el caso de las personas con discapacidad, además de las barreras generales, que afectan la participación organizada de las personas en grupos que luchan por sus derechos y reivindicaciones, se suman las propias, asociadas a la discriminación particular y la accesibilidad. Para que una persona con discapacidad participe en una organización que le represente, debe superar la baja auto-estima, que pervive en los entornos socio-culturales de nuestras sociedades. Es necesario, entonces, afirmarse como persona que tiene derechos y lucha por ellos.

En relación con la accesibilidad como obstáculo para la participación, esta puede manifestarse de diversas maneras en arreglo al tipo de deficiencia que se tenga. La falta de un entorno accesible, que incluye infraestructura inadecuada (edificaciones, aceras, parques, rampas, pasos a nivel, mobiliario inadecuado, etc.) y la falta o limitada oferta de transporte colectivo accesible, puede constituirse en una barrera insalvable para la participación social de muchas personas con discapacidad, particularmente las que viven bajo condiciones de pobreza y habitan en zonas marginales de las ciudades, o en áreas rurales y remotas.

Del mismo modo, las personas sordas se pueden ver seriamente afectadas, porque no cuentan con un intérprete de lenguaje de señas para la realización de sus actividades, o no tienen la posibilidad de otro mecanismo alternativo –como la subtítulos– cuando se trata de medios audiovisuales. Igualmente, las personas ciegas se ven marginadas de la información y comunicación si no cuentan con textos en Braille o no tienen acceso a programas de lectores de pantalla en equipos de cómputo o los sitios Web que les interesa explorar no son accesibles.

Otra barrera que se puede señalar, y que reduce o puede anular la participación en el presente, es la doble brecha digital, que hace que muchas personas con discapacidad no tengan acceso a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), tanto por la pobreza que les afecta como por los problemas de accesibilidad que pueden presentar equipos y programas de cómputo. Asimismo, los obstáculos para el acceso a la información y la comunicación tienden a agravarse como consecuencia de la falta de formación educativa.

La falta de empleo que aqueja tan extendidamente a las personas con discapacidad también forma parte de los valladares existentes que impiden o limitan la participación. No contar con recursos propios para poder actuar con autonomía no solo afecta la auto-estima, sino que se convierte en un obstáculo concreto para la participación en las distintas esferas de la actividad social y, particularmente, en la gestión pública.

En los últimos tiempos, se ha venido valorando la «calidad democrática de la participación ciudadana en la gestión pública», entendiéndose esta como:

el grado en que, por una parte, la Constitución, leyes, decretos y programas públicos crean oportunidades para la intervención de las y los ciudadanos en esa gestión y por otra, si las y los ciudadanos hacen un uso efectivo de esas oportunidades para modificar prioridades, mejorar las condiciones de prestación de servicios públicos o pedir cuentas.¹⁶

Es muy probable que si hoy se realizara en los países latinoamericanos una medición de la ‘calidad democrática de participación de ciudadanos y ciudadanas con discapacidad en la gestión pública’, los resultados serían muy pobres. Ello como consecuencia de que la normativa existente no ofrece muchas oportunidades de participación para las personas con discapacidad (con excepción de la Convención de la ONU), además de otras causas. En el inciso k) del preámbulo del Tratado se subraya esas causas y se observa con preocupación que «las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo.»¹⁷

Planteadas las diversas barreras existentes para la participación ciudadana que afrontan las personas con discapacidad, analizaré las disposiciones que aparecen en la Convención sobre sus derechos y que, de hacerse efectivas, harían que mejore sustancialmente su participación social y ciudadana. Asimismo, estas mismas disposiciones ofrecen el contexto en el que se ubica el tema de la consulta.

Analicemos de manera desagregada el artículo 29 sobre participación política y pública de las personas con discapacidad. En su encabezado, este artículo busca que los Estados que ratifiquen y hagan entrar en vigor el Tratado, garanticen a las personas con discapacidad «los derechos políticos y la posibilidad de gozar de ellos en igualdad de condiciones con las demás.»¹⁸ Para asegurar que este propósito se materialice, los Estados se comprometen en dos amplias áreas temáticas. En primer lugar, aquella que se orienta a

16 CONARE-Costa Rica, Estado de la Nación-Auditoría Ciudadana sobre la calidad de la democracia, Capítulo II, Biblioteca Virtual, p. 343/ www.estadonacion.or.cr/otras-publicaciones-pen/investigaciones-especiales-pen/auditoria-ciudadana-publicaciones

17 Organización de las Naciones Unidas (ONU), «Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad», Preámbulo, inc. k), 2006, <www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

18 Ibídem, Artículo 29.

asegurar que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la vida política y pública en igualdad de condiciones con las demás, directamente o a través de representantes libremente elegidos, incluidos el derecho y la posibilidad de las personas con discapacidad a votar y ser elegidas.¹⁹

Este aseguramiento se centra en los procesos electorales y en el derecho al sufragio. En función de que la participación plena y efectiva en la vida política y pública se dé, los Estados tendrán que garantizarlo por medio de las siguientes formas, entre otras:

(1) La participación en los procesos electorales en condiciones de igualdad, lo que se fija como la «garantía de que los procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles de entender y utilizar»²⁰ por parte de las personas con discapacidad.

(2) Por una parte, «la protección del derecho de las personas con discapacidad a emitir su voto en secreto»²¹, ya sea en procesos electorales o en referéndum públicos sin ningún tipo de coacción o intimidación; y, por la otra, «a presentarse efectivamente como candidatas en las elecciones, ejercer cargos y desempeñar cualquier función pública a todos los niveles de gobierno»²². Además, ese voto libre y secreto debe ser facilitado, cuando proceda, por medio del «uso de nuevas tecnologías y tecnologías de apoyo»²³.

(3) «La garantía de la libre expresión de la voluntad de las personas con discapacidad como electores y a este fin, cuando sea necesario y a petición de ellas, permitir que una persona de su elección les preste asistencia para votar.»²⁴

El examen de estos tres ítems nos permite concluir que la Convención, en esta primera parte del artículo 29, fija dos propósitos: La participación de las personas con discapacidad en procesos electorales accesibles y la garantía de que las personas con discapacidad puedan emitir libremente el sufragio en condiciones de igualdad con las demás personas electoras.

19 Ibidem.

20 Ibidem.

21 Ibidem.

22 Ibidem.

23 Ibidem.

24 Ibidem.

El primer ítem indica que «procedimientos, instalaciones y materiales electorales sean adecuados, accesibles y fáciles entender y utilizar»²⁵. El procedimiento debe necesariamente abarcar todo el proceso electoral, entendiendo no solo la parte normativa y operativa bajo la responsabilidad de las instituciones electorales del Estado, sino todo lo relacionado con las campañas de los partidos políticos que participan en la contienda electoral. Si el Estado se concentra en la accesibilidad del sufragio en detrimento de la accesibilidad del proceso previo, se estaría restringiendo el derecho a la participación democrática en los procesos electorales.

Es imprescindible que las campañas sean accesibles en todos los ámbitos y, particularmente, que el Estado –a través de su institución electoral– garantice la accesibilidad informativa y comunicacional de las campañas de los partidos, incluidos los actos públicos de los candidatos. Para ello, se hace necesario contar con intérpretes de lengua de señas o algún tipo de sub-titulación para las personas sordas; que los sitios web de la institución electoral y de los partidos políticos sean accesibles para los lectores de pantalla que utilizan las personas ciegas; que en los espacios e instalaciones donde se realizan actos públicos haya accesibilidad física y se asegure transporte accesible para las personas con discapacidad.

Ya en el ejercicio del derecho al sufragio, es necesario que se garantice la accesibilidad física a todos los recintos donde el elector vota, y ello debe incluir las condiciones para la libre movilidad y el mobiliario ergonómicamente adecuado para las personas con discapacidad. Por otro lado, quienes están a cargo de los centros de votación (delegados de las instituciones electorales, fiscales de los partidos) deberían recibir el entrenamiento adecuado para tratar y orientar a las personas, en arreglo a su tipo de discapacidad.

En relación con el voto, es necesario que las instituciones electorales garanticen las condiciones de accesibilidad para su emisión libre y secreta. Por ejemplo, si para una persona ciega existe la opción de papeleta o una tablilla en Braille, es importante asegurar que la papeleta esté en las condiciones adecuadas y que el elector tenga dominio de este sistema de lecto-escritura. Igualmente, si la persona –por su condición– decide emitir el voto públicamente, es importante que lo haga sin coacción alguna.

Es muy posible que el uso de nuevas tecnologías para emitir el voto no solo garantice procesos electorales de mayor transparencia y seguridad, sino que permita un sufragio más inclusivo y accesible para las personas con discapacidad.

25 Ibidem.

Otro componente importante de los procesos electorales contemporáneos es la observación internacional o nacional dirigida a asegurar su transparencia. Es necesario que en esta observación se incorpore también el tema de la accesibilidad, ya que ella forma parte de procesos realmente democráticos que aseguran condiciones de igualdad a todas y todos los electores. De hecho, ya se ha avanzado en algunos países al crearse comisiones de observadores centradas en la accesibilidad, en las cuales participan activamente personas con discapacidad. Tales comisiones son promovidas por las entidades públicas encargadas de discapacidad, en coordinación con las instituciones electorales. Sin embargo, sería loable que las y los observadores electorales internacionales también se ocupen de este tema.

La segunda área temática que contiene el artículo 29 se orienta a «promover activamente un entorno en el que las personas con discapacidad puedan participar plena y efectivamente en la dirección de los asuntos públicos, sin discriminación y en igualdad de condiciones con las demás, y fomentar su participación en los asuntos públicos.»²⁶ Entre otras cosas, esta promoción abarca:

(1) La participación de las personas con discapacidad «en organizaciones y asociaciones no gubernamentales relacionadas con la vida pública y política del país»²⁷, donde se incluye el ámbito de «las actividades y la administración de los partidos políticos»²⁸ y

(2) «La constitución de organizaciones de personas con discapacidad que representen a estas personas a nivel internacional, nacional, regional y local, y su incorporación a dichas organizaciones.»²⁹

Tal participación en los asuntos públicos puede ser directa, mediante elección o nombramiento, o indirecta, a través de la participación en organizaciones propias y representativas u otro tipo de organizaciones de la sociedad civil, como asociaciones comunitarias, de mujeres, estudiantiles, culturales, etc.

26 Ibidem.

27 Ibidem.

28 Ibidem.

29 Ibidem.

Obviamente que, para hacer efectiva la norma, se requiere que las personas con discapacidad superen una serie de barreras, como se indicó líneas arriba, y que los Estados creen las condiciones adecuadas para que tal participación se concrete de manera efectiva.

Aun cuando el cambio es lento, en el presente hay más personas con discapacidad que han sido elegidas para ocupar cargos de representación ciudadana o han sido nombradas para ocupar cargos en el gobierno, muchos de ellos asociados a la ejecución de políticas públicas relacionadas con discapacidad. Si bien, en sentido general, esta es una buena noticia, en ocasiones se ve nublada porque las personas elegidas —al ejercer el cargo— no lo hacen reivindicando con claridad los derechos de las personas con discapacidad o, en ocasiones, su nombramiento obedece más bien a un ejercicio de cooptación, donde el o la líder proveniente de la sociedad civil, reduce o hace desaparecer sus ímpetus, y su acción no se convierte en avances apreciables en la causa de los derechos de las personas con discapacidad.

Por otra parte, todavía son escasas las asociaciones de personas con discapacidad que se orientan por el modelo social y están enfocadas en luchar por hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad.

Estamos en medio de un complejo proceso de transición donde la intermediación de profesionales (especialmente, los que trabajan en rehabilitación) se orienta por el modelo médico, aun cuando su discurso se haya modificado e incluya el tema de los derechos humanos. Asimismo, todavía pesan las organizaciones para o pro personas con discapacidad, generalmente, orientadas por el altruismo y la caridad, y donde las personas con discapacidad no cuentan sino como objetos de ayuda.

No es casual, en este contexto, el impacto social y mediático que tienen los teletones. La fundamentación ideológica de estos eventos de recaudación de fondos es la lástima que «deben» generar las deficiencias, por lo general, las físicas o múltiples, mientras que su finalidad se dirige a la rehabilitación física, asociable con el modelo médico.

El tipo de asociaciones civiles en las que las personas con discapacidad participen y sean protagonistas deben ser de otro tipo para que cumplan las disposiciones del artículo 29 en su segunda parte. Son aquellas potenciadas políticamente, con un buen dominio —teórico y práctico— de los derechos humanos, y que desarrollen sus acciones hacia la eliminación de la discriminación y a que los Estados hagan efectivos los derechos de las personas con discapacidad.

Sin embargo, todavía es muy escasa la promoción y el apoyo de los Estados para que las personas con discapacidad se sumen a asociaciones propias y para que participen en acciones y procesos democráticos en los cuales se desarrolle su ciudadanía, sin que estos sean controlados verticalmente por las instituciones que trabajan en discapacidad.

En función de que las personas con discapacidad realmente avancen en derechos políticos, es muy importante que los Estados se comprometan seriamente a promover la organización y participación autónoma de las personas con discapacidad, pero respetando el principio de independencia de las organizaciones de sociedad civil.

Para reducir la enorme situación de desventaja que generan los estigmas sociales relacionados con discapacidad y los problemas de accesibilidad que persisten a la hora de su participación social y política, es necesario que los Estados y, particularmente, las instituciones de gobierno, tomen conciencia clara de estas barreras y desventajas para que promuevan y apoyen más amplia y sostenidamente a las organizaciones de personas con discapacidad.

V. CONSULTA OBLIGADA, CONSULTA POR APROVECHAR

En la democracia moderna, donde gana terreno la participación de los distintos sectores sociales o poblacionales en el impulso y evaluación de las políticas públicas, la consulta es un elemento tan inevitable como relevante, ya sea porque se crearon los mecanismos para realizar procesos de consulta, serios o efectivos, o porque organizaciones de la sociedad civil lo exigieron a través de sus acciones y movilizaciones.

En el caso de las personas con discapacidad, en sentido general, lo que existe son movimientos asociativos sin una práctica de movilización y propuesta política comparable con movimientos sociales como el de mujeres, el sindical o el medio-ambiental.

Las diferentes visiones acerca de la discapacidad y la prevalencia todavía vigente de paradigmas y visiones reduccionistas de los roles a cumplir por las personas con discapacidad, constituyen un factor muy importante en el limitado desarrollo y gravitación política de los movimientos de personas con discapacidad.

Los modelos caritativo y médico han replicado su visión a través de organizaciones en la sociedad civil que los reproducen. En el primer caso, se encuentran las funda-

ciones y asociaciones civiles (muchas de ellas ligadas a instituciones religiosas) que buscan «ayudar a las personas desvalidas». En este tipo de organizaciones, por lo general, no existen personas con discapacidad que sean líderes y ni siquiera que formen parte de ellas.

En las organizaciones inspiradas por el modelo médico, han tenido (y todavía tienen) un enorme peso las y los profesionales relacionados con la rehabilitación. Si bien en este tipo de organizaciones participan personas con discapacidad, su peso y liderazgo está mediatizado.

En general, el tema de los derechos de las personas con discapacidad es emergente y la Convención apenas tiene una vigencia internacional de seis años. Se vive, entonces, un complejo período de transición, donde coexisten los modelos caritativo y de rehabilitación con el modelo social, con enfoque de derechos humanos. Este proceso se manifiesta en las instituciones públicas, en las académicas y, desde luego, en las organizaciones de personas con discapacidad. Cada vez se suman más organizaciones de estas últimas que enarbolan la causa de los derechos humanos y reivindican el cumplimiento del Tratado de Naciones Unidas; sin embargo, está en pleno proceso de aprendizaje en diversos temas relacionados con los derechos humanos y en el conocimiento y dominio práctico de la Convención.

Para consolidar la participación política y social de las personas con discapacidad, y lograr avances en la práctica de la consulta, es necesario que las organizaciones estudien profundamente los derechos humanos, la normativa de sus países, así como los sistemas de derechos humanos (universal e interamericano), sus órganos, documentos normativos (vinculantes y no vinculantes) y los mecanismos mediante los cuales se proponen proteger y promover los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Las consultas obligadas o sugeridas por la Convención de la ONU deben ser aprovechadas al máximo por las personas con discapacidad a través de sus organizaciones propias y representativas, así como por las organizaciones de familiares que representan a niñas y niños con discapacidad.

Con respecto a la participación y aportes de las personas con discapacidad en sus sociedades y países, el preámbulo de la Convención incluye una serie de ideas que sirven para ubicar el tema conceptualmente y caracterizar los límites actuales y la potencialidad de tal participación.

En el inciso e), se reconoce que «la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás»³⁰.

Esta caracterización de la discapacidad es muy oportuna, ya que subraya que es un concepto dinámico cuya definición se ha modificado en el tiempo y previene ante la posibilidad de futuras modificaciones. Asimismo, sienta las bases del modelo social al fijar a la discapacidad como un producto social, que resulta de la relación que se establece entre las personas con deficiencias y un entorno no accesible o poco accesible (con barreras discapacitantes, actitudinales y del entorno). Esto luego es subrayado en el artículo 1 del mismo Tratado, al ofrecer el descriptor de las personas con discapacidad que serán las beneficiarias de las disposiciones de la Convención.

El inciso m) del preámbulo, por su parte, exalta primero el «valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades»³¹ y seguidamente indica «que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación»³² podrá generar frutos como lograr «un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza»³³.

Esta perspectiva tiene mucho sentido, ya que anular o desvalorizar a un sector tan significativo de la sociedad humana, provoca no solo que no pueda ofrecer sus diversos aportes, sino que se produce una dependencia evitable en muchos aspectos, que no contribuye ni al propio desarrollo de las personas con discapacidad, ni a que estas contribuyan al desarrollo de sus comunidades y sus países.

Mientras tanto, el inciso o) del preámbulo de la Convención allana el terreno para la participación política de las personas y, particularmente, la consulta, al considerar que «las personas con discapacidad deben tener la oportunidad de participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre políticas y programas, incluidos los

30 Organización de las Naciones Unidas (ONU), Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Preámbulo, inc. e), 2006, <www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvns.pdf>

31 *Ibidem*, inc. m).

32 *Ibidem*.

33 *Ibidem*.

que les afectan directamente.»³⁴ El punto vuelve a ser abordado por la Convención en el artículo 3, en el principio sobre «la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad»³⁵.

En el artículo 4 de la Convención se incluyen las obligaciones generales que los Estados deben cumplir una vez que ratifican el Tratado y entra en vigor. En el encabezado de este importante artículo, se indica que «los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad»³⁶ y que, para tal fin, se comprometen a adoptar una serie de medidas de distinto orden.

Destacamos tres de esas medidas:

- a) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención;
- b) Tomar todas las medidas pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad;
- c) Tener en cuenta, en todas las políticas y todos los programas, la protección y promoción de los derechos humanos de las personas con discapacidad.³⁷

El balance que se puede hacer es que estas medidas se están aplicando lenta y limitadamente en los países de la región. Tal aserto se sustenta en informaciones que se han recogido directamente, en valoraciones de líderes de organizaciones de personas con discapacidad y en lo que se trasluce de los informes iniciales presentados por países de la América Latina y El Caribe al Comité Internacional. Es seguro que, para que esta situación mejore positivamente, se requiere una mayor participación de las personas con discapacidad, aportando ideas para los procesos de armonización legislativa como en la formulación de políticas públicas, transversales e inclusivas. Y es dentro de tal marco que debe cumplirse la obligación de consultas, fijadas en el tercer párrafo del mismo artículo 4, que reza lo siguiente:

34 Ibídem, Inciso o.

35 Ibídem, Artículo 3.

36 Ibídem, Artículo 4.

37 Ibídem.

En la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectiva la presente Convención, y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con las personas con discapacidad, los Estados Partes celebrarán consultas estrechas y colaborarán activamente con las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan.³⁸

Sobre este valioso texto, lo primero que es importante destacar es el logro que significa que haya quedado como parte de las disposiciones de la Convención. Tal logro ha sido fruto del esfuerzo eficaz de incidencia política del Caucus Internacional sobre Discapacidad y de la valoración positiva hacia las personas con discapacidad, que se da entre las y los representantes de los Estados en el Comité Especial, al observar la capacidad propositiva y política de muchas de las personas con discapacidad que participan en el proceso de negociaciones de la Convención en Nueva York.

Al examinar esta disposición se observa que los Estados, en cumplimiento con los dictados de la Convención, celebrarán consultas estrechas a las organizaciones de personas con discapacidad y las que representen a las niñas y niños con discapacidad, en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para hacer efectivo el Tratado. Obsérvese que la disposición no deja margen de duda. No es una sugerencia o posibilidad, es una obligación ineludible: «celebrarán».

Las consultas deben ser estrechas, es decir cercanas, buscando recabar las opiniones y criterios de las personas con discapacidad (incluidas las que representen a niñas y niños). Y se interpreta que estas consultas deben ser serias. Las personas con discapacidad pueden ofrecer aportes a partir de sus vivencias pero, si se les apoya y da oportunidad, sus aportes pueden ser más amplios y ricos desde la perspectiva técnica y política. Pero, para ello, se requiere la colaboración activa de los Estados, como fija el inciso 3 del artículo 4.

Se debe evitar que, a causa de la persistente subestimación hacia las personas con discapacidad, se considere que no tiene sentido práctico la aplicación de esta obligación de consulta o que se cumpla, de manera superficial y simbólica, y no en todos los grandes temas relacionados con la implementación del Tratado. Hasta ahora es lo que ha venido dominando el escenario de implementación del Tratado en la materia.

38 Ibidem.

Los Estados tienen el deber de corregir dicha situación, con el liderazgo cada vez más consciente y efectivo, tanto de las instituciones encargadas de impulsar la aplicación de la Convención (punto focal definido por el inciso 1 del artículo 33 del Tratado) como también las entidades encargadas de la promoción y vigilancia (instituciones nacionales de derechos humanos, que cumplan los «principios de París»), definidas en el inciso 2 del mismo artículo 33.

Por su parte, las organizaciones de personas con discapacidad tendrán que aportar lo suyo en los procesos de consulta. Para mejorar en tal propósito, deben reclamar mayores espacios de formación y capacitación, y aprovecharlos eficaz y eficientemente.

Otro tema que se destaca es la inclusión en este texto de los niños y niñas con discapacidad como parte de los actores por consultar. Aquí cabe hacer un señalamiento importante. Por lo regular, quienes se organizan en asociaciones son personas adultas con discapacidad y se da por sentado que representan a todas las personas con discapacidad, incluidos los niños y niñas con tal condición. Quizás esta representación pueda mejorar en la medida en que los familiares (madres y padres) de niños y niñas con discapacidad se organicen para reivindicar temas propios de la niñez. Este tipo de organizaciones cubrirían una necesidad y representarían los intereses y necesidades de las personas menores con discapacidad, que en razón de su edad, no se pueden auto-representar.

En este sentido, es oportuno destacar también lo que fija el párrafo 3 del artículo 7 de la Convención, que expresa lo siguiente:

Los Estados Partes garantizarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten, opinión que recibirá la debida consideración teniendo en cuenta su edad y madurez, en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas, y a recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer ese derecho.³⁹

Cabe indicar que es muy importante que, desde la sociedad civil, se dé el debido seguimiento y monitoreo al cumplimiento de esta disposición, que obliga a consultas estrechas, en función de cumplir lo que dispone el artículo 33, inciso 3. Y en este acto

39 Organización de las Naciones Unidas (ONU), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Artículo 7, 2006, <www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvns.pdf>

de vigilancia deben jugar un papel destacado «las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan», asegurando tener un dominio adecuado y solvente del Tratado y de cómo se debe ir implementando por parte del conjunto de las instituciones del Estado. En este particular, las organizaciones de personas con discapacidad deben estar conscientes y tener capacidad de discernir qué es lo que debe ser sometido a consulta, ya sea por instituciones del Poder Ejecutivo o por el Parlamento y reclamarlo, oportunamente, en el caso de que no lo hagan las entidades públicas.

En el tema relacionado con los informes que deben rendir los Estados Partes a Naciones Unidas y, concretamente, al Comité Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención subraya otro espacio importante para la consulta. En el segundo párrafo del inciso 4 del artículo 35 del Tratado, se indica lo siguiente: «Se invita a los Estados Partes a que, cuando preparen informes para el Comité, lo hagan mediante un procedimiento abierto y transparente y tengan en cuenta debidamente lo dispuesto en el párrafo 3 del artículo 4 de la presente Convención.»⁴⁰

Desafortunadamente, hasta ahora no se ha aplicado debidamente tal disposición, ya que a la hora de elaborar el primer informe sobre la implementación de la Convención, este tipo de consulta no se hizo o se hizo cuando el informe ya había sido elaborado.

En resumen, la consulta a las personas con discapacidad a través de las organizaciones que les representen es una obligación ineludible de los Estados, y es un derecho y una oportunidad que se le abre a las organizaciones.

VI. CLAVES PARA CONSULTAS APORTATIVAS Y DE CALIDAD

Aplicar el mecanismo de consulta a las personas con discapacidad es sumamente importante como factor impulsor para que la Convención se implemente, en forma efectiva, y se logre alcanzar su propósito principal, que es «promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente»⁴¹.

40 Ibidem, Artículo 35.

41 Ibidem, Artículo 1.

Si reivindicamos el espacio y la obligación de la consulta por parte del Estado, debemos estar preparados para que estas «consultas estrechas» ofrezcan contribuciones valiosas y dignas de tomar en cuenta en la norma que se aprobará o en el programa o política pública que se adoptará. Igualmente, se debe evitar que estas consultas se hagan de manera simbólica, para cumplir formalmente con una disposición vigente en la Convención, pero sin que haya alguna trascendencia posterior. Este es un peligro latente que solo se puede enfrentar fortaleciendo la capacidad de lucha y de incidencia política de las organizaciones. Es necesario que las voces de las personas con discapacidad se sientan cada vez más fuertes para que sean tomadas en cuenta, ya sea reclamando la consulta que no se realizó, la consulta simbólica o la consulta que se realiza para que nuestras opiniones y sugerencias sean debidamente tomadas en cuenta.

Para concluir este trabajo, deseo resumir lo que considero algunas condicionantes y factores clave para lograr que las consultas sean aportativas, de calidad y alcancen el fin deseado.

(1) Mayor participación de personas con discapacidad en organizaciones sociales y partidos políticos.

(2) Fortalecimiento organizativo y político de las organizaciones de personas con discapacidad y de familiares que representan a niños y niñas con discapacidad.

(3) Fortalecimiento conceptual por parte de los líderes y, en general, de las y los integrantes de las organizaciones de personas con discapacidad en materia de derechos humanos, de formulación y adopción de normativas y políticas públicas inclusivas relacionadas con la aplicación de derechos de las personas con discapacidad, muy particularmente, las que contienen las disposiciones relacionadas con mecanismos de consulta y en procesos y estrategias de incidencia política, que permitan aprovechar al máximo los espacios para influir cuando se modifican o se crean normas jurídicas, o se diseñan políticas vinculadas con derechos de las personas con discapacidad.

La búsqueda de este fortalecimiento conceptual requiere el impulso de procesos formativos y actividades de capacitación dirigidos a las personas con discapacidad. Esta es una tarea primordial de las organizaciones de personas con discapacidad, que debe ser apoyada por organizaciones aliadas de la sociedad civil (ONG que trabajan con personas con discapacidad, organizaciones de derechos humanos—institucionales o de sociedad civil—, entidades académicas, etc.). Asimismo, se debe aprovechar el gran avance de las TIC para organizar cursos en línea accesibles, en función de que sean aprovechados

por personas con discapacidad de todos los tipos. Igualmente, se deben organizar actividades formativas y de capacitación presenciales.

Para hacer efectiva una mayor participación de las personas con discapacidad, es necesario que estén informadas sobre sus derechos, sobre cómo defenderlos y promoverlos.

(4) Es necesaria una mayor visibilización de las organizaciones de personas con discapacidad orientadas por el modelo social y que luchan por hacer efectivos los derechos humanos. De ahí que es tan importante la divulgación, en los diferentes medios de comunicación, del pensamiento y la acción de las organizaciones de personas con discapacidad orientadas por el enfoque transformador. Esto se logra mediante un mejor conocimiento de los medios informativos, en función de ser oportunos y certeros en la generación de hechos noticiosos. Además, deben aprovecharse las redes sociales para este fin, tanto por su enorme capacidad multiplicativa como por las condiciones de accesibilidad que ofrece la tecnología comunicacional actual.

(5) Divulgación de buenas prácticas y experiencias de consulta a personas con discapacidad en un país, que pueden ser aprovechadas en otros países.

Si la ONU pudo adoptar un buen Tratado con el aporte de las personas con discapacidad en un proceso inédito, en el presente, la participación y contribución de ellas son vitales para que las disposiciones del Tratado se puedan hacer efectivas y, con ello, avanzar en los derechos de las personas con discapacidad bajo un lema plenamente vigente: Sin acción, no hay derecho.

EL COMITÉ de los DERECHOS de las PERSONAS con DISCAPACIDAD o la INSTITUCIONALIDAD del DERECHO INTERNACIONAL de los DERECHOS HUMANOS al SERVICIO de las PERSONAS con DISCAPACIDAD

Elizabeth Salmón*

1. INTRODUCCIÓN

La dignidad del ser humano es una de las piedras angulares del orden público internacional. Se trata de un valor consagrado en la Carta de Naciones Unidas que es causa y fin fundamental del desarrollo prolífico de los tratados de derechos humanos a nivel universal y regional. Kant señalaba en *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* que la dignidad es un valor en sí mismo y que es intrínseco a toda persona.¹ Sin embargo, este mismo autor y los filósofos de la Ilustración comprendían la racionalidad como fundamento de la dignidad humana al ser entendida aquella como la capacidad de autodictarse leyes y poder cumplirlas. Se trata de una concepción del ser humano como ser pensante² y que será el punto de partida de la definición antropológica de quién es sujeto de Derecho.³ Si bien este movimiento ha generado importantes contribuciones

* Doctora en Derecho Público por la Universidad de Sevilla (España). Profesora principal de Derecho internacional en la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Directora de la Maestría en Derechos Humanos y del Instituto de Democracia y Derechos Humanos (IDEHPUCP). Con mi agradecimiento a Pablo Rosales por su valioso apoyo en la elaboración de este artículo.

1 KANT, I., «Fundamentación de la metafísica de las costumbres», traducción de José María Mardomingo, Barcelona: Ariel, 1996.

2 HARTMANN, K., «Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen», SozialAktuell, N° 5, 2009, p. 27.

3 La autonomía como valor asociado a la dignidad se vislumbra en Grecia y Roma. QUINN, G. y DEGENER, T., «Human rights and disability: The current use and future potential of United Nations human

a nivel de la Ciencia Política, la Economía y otras ramas, ha devenido también en una injusta comprensión de la persona con discapacidad, descalificándola como sujeto de Derecho por las deficiencias en su desempeño motor, auditivo, emocional o de otra índole, y apartándola, por ello, de las dinámicas sociales. Se trata, en definitiva, de la negación de humanidad a las personas con discapacidad.

Esta aproximación genera discriminación y ha impedido el reconocimiento de la dignidad de las personas con discapacidad. Desde un punto de vista teórico, el principio de universalidad que subyace a los derechos humanos lleva a considerar que la situación de discriminación de las personas con discapacidad no podía mantenerse dado que todos somos iguales en derechos.⁴ Sin embargo, una premisa tan básica como el derecho a la igualdad y no discriminación se ha desconocido –y en varios casos se sigue desconociendo– respecto de las personas con discapacidad a nivel de los ordenamientos jurídicos nacionales.⁵

Frente a ello, el desarrollo del Derecho Internacional de los Derechos Humanos (en adelante, DIDH) ha impulsado, progresivamente, la reivindicación de los derechos denegados históricamente a las personas con discapacidad. Se combate tanto la negación de su personalidad jurídica como la exclusión de su participación en los ámbitos sociales. En efecto, esta situación se enfrentó, en primer lugar y de modo muy incipiente, en la Declaración Universal de Derechos Humanos, base primigenia del Sistema Universal de Derechos Humanos (en adelante, SUDH o «Sistema Universal»)⁶. Aunque no cabe duda de que las personas con discapacidad son titulares de derechos y obligaciones, y acreedoras del respeto y protección de sus derechos humanos, ello no encontró una concreción jurídica de *hard law* sino hasta la entrada en vigor de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención) adoptada el 13 de diciembre de 2006 y cuya entrada en vigor fue el 3 de mayo de 2008.

rights instruments in the context of disability», Office of the High Commission for Human Rights: Ginebra, 2002, p. 15. Disponible en: < <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/HRDisabilityen.pdf> >

- 4 Debe tomarse en consideración que el concepto de universalidad ha cambiado. Se trata ahora de un proceso de especificación convencional en base a grupos en situación de vulnerabilidad. SILECCHIA, L., «The Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Reflections on Four Flaws that Tarnish its Promise», *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 30, 2013, p.116.
- 5 QUINN, G. y DEGENER, T., Op. Cit., p. 17.
- 6 Respecto a las personas con discapacidad, la DUDH tiene ciertos límites como el de indicar en su artículo 1 que «[t]odos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros» (Las cursivas son nuestras). Ver: NEIL, M., «Reasonably Confused: Human Rights and Intellectual Disability», APSA 2011 Annual Meeting Paper.

Pese a este logro significativo, que es intrínseco a la puesta en vigor de la Convención, su desarrollo y comprensión exigen una adaptación constante y aclaración de los nuevos conceptos que se enmarcan en el Tratado. Y es que la Convención supone un conjunto de retos para los Estados, desde comprender la lógica de la Convención hasta la creación de políticas públicas que acompañen los cambios legislativos fruto de la implementación. Pero no solo para los Estados, sino también para la sociedad en general, porque justamente lo que demandan las personas con discapacidad es participar en igualdad de condiciones que cualquier otro ciudadano. La Convención, en este sentido, es base también para el desarrollo de la protección de derechos humanos desde las relaciones entre privados.

Por tal razón, el papel que desempeña el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité) es fundamental. El presente trabajo analiza el impacto de este Comité, que es uno de los más recientes del Sistema Universal (junto con el de Desapariciones Forzadas) en la realización de los derechos humanos de las personas con discapacidad. En mi opinión, resulta necesario entender los dos marcos jurídicos en los que el Comité se desenvuelve, y que se tratan en los dos primeros acápites de este trabajo. El primero es el SUDH y su lógica de funcionamiento. El segundo es la propia Convención y su Protocolo Facultativo. En tercer lugar, se estudia la finalidad del Comité y los principales aspectos que encierran sus primeras observaciones generales (sobre los artículos 9 y 12 de la Convención) y sus seis primeras peticiones individuales así como la función de investigar de oficio las violaciones graves o sistemáticas de las personas con discapacidad.

2. EL CONTEXTO ESPECÍFICO DEL SISTEMA UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS

La Carta de Naciones Unidas proclama como uno de sus propósitos, junto y en relación con el mantenimiento de la paz y seguridad internacionales, la protección de la dignidad de la persona y el respeto de sus derechos humanos. Esta tendencia hacia la humanización del Derecho internacional se verá reflejada en las disposiciones del Preámbulo de la Carta y los artículos 1.3, 13, 55, 56, 62, 68, 73 y 76 de la misma.⁷ La importancia de esta organización radica no solo en que consagra, en general, los derechos y valores de la persona humana, sino también en que es la organización madre encargada de

7 CARRILLO SALCEDO, J., Soberanía de los Estados y derechos humanos, Madrid: Tecnos, 2da ed., 2001.

velar por la paz y seguridad internacionales. Villán Durán plantea la relación intrínseca entre estos dos fines de la siguiente manera:

[S]e puede afirmar que la cooperación de los Estados en el desarrollo y estímulo del respeto a los derechos humanos (según el art. 1.3), así como el deber de los Estados de cooperar en la promoción del respeto universal a los derechos humanos y su efectividad (según los arts. 56 y 55.c combinados), constituyen uno de los ejes fundamentales para conseguir el objetivo esencial y primordial de la Carta de Naciones Unidas, esto es, el mantenimiento de la paz y la seguridad internacionales.⁸

Asimismo, la Carta y el reconocimiento implícito que en ella se hace al principio del respeto internacional de los derechos humanos establecieron un marco fundamental para su desarrollo progresivo y codificación.⁹

En esta línea, el 10 de diciembre de 1948 se adoptó, mediante resolución de la Asamblea General No. 217 (III), la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH)¹⁰, que coloca a los derechos humanos al lado del principio de soberanía de los Estados. Esto significó la transformación del Derecho internacional clásico, concebido por y para los Estados, al producirse una erosión y relativización del principio de soberanía, que tiene por correlato el principio de protección de los derechos humanos.¹¹

Si bien la DUDH enumera y define los más importantes derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, no determina ningún derecho de reclamación de los particulares ante instancias internacionales, ni establece ningún otro mecanismo

8 VILLÁN DURÁN, C., *Curso de Derecho internacional de los derechos humanos*, Madrid: Trotta, 2002, p. 72.

9 «The provisions of the UN Charter and the implicit recognition of the principle of international respect for human rights established a framework for the progressive development and codification of human rights». DRZEWICKI, K., «Internationalisation of human rights and their juridisation», en HANSKI, R. y SUKSI, M. (Eds.), *An introduction to the international protection of human rights*, Åbo Akademi University: Institute for Human Rights, Turku, 1999, p. 32.

10 Votaron a favor de la Declaración 48 Estados, no hubo ningún voto en contra y se abstuvieron 8 Estados (la Ex Unión Soviética, Bielorrusa, Checoslovaquia, Polonia, Arabia Saudita, Ucrania, Yugoslavia y Sudáfrica). Sin embargo, la DUDH ya había tenido su predecesora en el sistema americano, cuando el 2 de mayo de 1948 se aprobó, en el marco de la IX Conferencia Internacional en Bogotá, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre.

11 CARRILLO SALCEDO, J., *Op. Cit.*, p. 17.

jurídico de control. Ante esta situación, los órganos de Naciones Unidas van a asumir una serie de roles en materia de promoción y protección de derechos humanos, principalmente, la Asamblea General, la Secretaría General y el Consejo Económico y Social (ECOSOC). Desde este último se emitieron una serie de instrumentos y mecanismos de promoción y protección de los derechos humanos que constituyen el punto de partida del DIDH en general.

En efecto, el SUDH o sistema de Naciones Unidas para la promoción y la protección de derechos humanos comprende dos tipos principales de mecanismos: a) Uno surgido a partir de órganos creados en virtud de la Carta, incluyendo el Consejo de Derechos Humanos conocidos como mecanismos extra convencionales; y b) Otros creados en virtud de tratados internacionales de derechos humanos que son los mecanismos convencionales. Este subsistema está conformado por órganos creados para vigilar el cumplimiento de los distintos tratados de derechos humanos y reciben el nombre de comités. A la fecha existen los siguientes:

Convención	Órgano	Fecha de adopción	Fecha de entrada en vigor
Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial	Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CEDR)	21 de diciembre de 1965	4 de enero de 1969
Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos	Comité de Derechos Humanos (CDH)	16 de diciembre de 1966	23 de marzo de 1976
Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales	Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (CDESC)	16 de diciembre de 1966	23 de marzo de 1976
Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de la Mujer	Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW)	18 de diciembre de 1979	3 de septiembre de 1981
Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes	Comité contra la Tortura (CAT)	10 de diciembre de 1984	26 de junio de 1987

Convención	Órgano	Fecha de adopción	Fecha de entrada en vigor
Convención sobre los Derechos del Niño	Comité de los Derechos del Niño (CDN)	20 de noviembre de 1989	2 de septiembre de 1990
Convención sobre todos los derechos de los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares	Comité para la protección de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares (CTM)	18 de diciembre de 1990	1 de julio de 2003
Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	13 de diciembre de 2006	3 de mayo de 2008
Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas	Comité contra las Desapariciones Forzadas (CED)	20 de diciembre de 2006	23 de diciembre de 2010

Fuente: elaboración propia.

De manera general, son potencialmente cinco las funciones que estos comités pueden desempeñar, aunque las competencias concretas de cada uno dependen de lo dispuesto en el tratado que los creó. Estas funciones son:

- i) Vigilar la aplicación del tratado correspondiente.
- ii) Recibir informes de los Estados Parte.
- iii) Formular observaciones y recomendaciones a los Estados Parte.
- iv) Recibir y examinar comunicaciones individuales.
- v) Examinar comunicaciones interestatales.

Sin embargo, no todos los tratados de derechos humanos adoptados en el marco de Naciones Unidas crean órganos de control y, dentro de aquellos que sí los crean, no todos los órganos tienen competencia para llevar a cabo los procedimientos de control. Así pues, existen otros tratados, como la Convención para la Prevención y la Sanción del Delito de Genocidio, que no tienen un órgano de control; o como la Convención Internacional sobre la Represión y el Castigo del Crimen de Apartheid, cuyo órgano de control (el Grupo de los Tres) fue suspendido por Resolución de la Comisión de

Derechos Humanos¹², encomendándose esta función al Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial.

A continuación, se puede ver un cuadro comparativo de las funciones de cada uno de los comités del Sistema Universal:

Funciones de los Comités

Órgano	Observaciones generales	Informes periódicos	Denuncias individuales	Denuncias estatales	Investigación por violaciones generalizadas
Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial (CEDR)	SI	SI	SI	SI	NO
Comité de Derechos Humanos (CDH)	SI	SI	SI	SI	NO
Comité de Derechos Económicos Sociales y Culturales (CDESC)	SI	SI	SI	NO	NO
Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer (CEDAW)	SI	SI	SI	NO	SI
Comité contra la Tortura (CAT)	SI	SI	SI	SI	SI
Comité de los Derechos del Niño (CDN)	SI	SI	SI ¹³	NO	NO
Comité para la protección de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares (CTM)	SI	SI	SI	SI	NO
Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)	SI	SI	SI	NO	SI
Comité contra las Desapariciones Forzadas (CED)	SI	SI	SI	SI	SI

Fuente: elaboración propia.

12 Resolución de la Comisión de Derechos Humanos No. 1995/10, 17 de febrero de 1995.

13 A partir del 10 de abril de 2014, el CDN recibirá denuncias individuales.

3. LA IMPORTANCIA DE LA CONVENCIÓN DE DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL PROCESO DE HUMANIZACIÓN DEL DERECHO INTERNACIONAL

Hasta antes de la entrada en vigor de la Convención sobre Discapacidad, el único ejemplo de tratado de carácter específico era el artículo 23 de la Convención de Derechos del Niño, en el cual se hacía mención a «el niño mental o físicamente impedido». Los demás tratados del Sistema Universal hacían caso omiso a la situación de las personas con discapacidad. Son dos las posibles explicaciones. La primera es la creencia de que las normas generales sobre discriminación eran suficientes para abordar las necesidades de este colectivo. La segunda es que simplemente sus derechos no eran un tema que debía tener un reconocimiento a nivel normativo. En cualquiera de los dos escenarios resulta claro el desconocimiento de las necesidades específicas de las personas con discapacidad y de los derechos que estas detentan.

Como únicos antecedentes de la Convención existían una serie de declaraciones e instrumentos no vinculantes que habían avanzado en el tema, aunque no de la mejor manera, como se puede deducir de su propia nomenclatura.¹⁴ Entre los principales podemos mencionar:

- La Declaración de los derechos del retrasado mental (1971);
- La Declaración de los derechos de los impedidos (1975);
- El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1981);
- Los Principios para la protección de los enfermos mentales y para el mejoramiento de la atención de la salud mental (1991);
- Las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (1993).
- La Declaración de los Derechos de las Personas con Discapacidad (1995).

Estas declaraciones, al pertenecer al *soft law*, no generan obligaciones internacionales *per se*. Si bien estos instrumentos, en abstracto, cuentan con un mayor grado de flexibi-

14 Aunque no es un tratado, la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su artículo XVI hace alusión a que «Toda persona tiene derecho a la seguridad social que le proteja contra las consecuencias de la desocupación, de la vejez y de la incapacidad que, proveniente de cualquier otra causa ajena a su voluntad, la imposibilite física o mentalmente para obtener los medios de subsistencia.» (Cursivas añadidas). Ver: Corte IDH. Caso Furlán y Familiares Vs. Argentina. Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2012. Serie C No. 246, párr. 128.

lidad en su elaboración y eventual modificación frente a la rigidez en la elaboración de un tratado, en la práctica no solucionan la indefensión de las personas con discapacidad al no brindar mecanismos destinados a la protección de sus derechos. En segundo lugar, otra debilidad de la mayoría de estos instrumentos está en el uso de nomenclaturas –como «retrasado mental», «impedido» e «inválido»– contrarias a una consideración básica de la persona humana.¹⁵

Ya al momento de la adopción de las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, los expertos reclamaban la presencia de una convención sobre la materia dados los pocos avances logrados.¹⁶ Ante este panorama, la Asamblea General inició el proceso de negociación de un tratado de naturaleza universal sobre materia de discapacidad a través de la resolución 56/168 de 2001¹⁷, en la que se estableció un Comité Especial para este tema. Sobre la negociación de la Convención cabe destacar dos aspectos fundamentales. El primero es que se trató de una negociación ágil y se realizó en un período corto (en comparación con otros tratados de derechos humanos). El segundo aspecto significativo fue que la adopción de la Convención contó con la participación de la sociedad civil y, especialmente, de las organizaciones de personas con discapacidad.¹⁸

Ahora bien, una vez lograda la Convención, ello no implica que el Comité no vaya a emplear en el futuro instrumentos de *soft law* para situaciones específicas que pretenda denunciar o proteger. Como indica el informe del noveno período de sesiones, el Comité tiene incluso pensado emitir una declaración sobre la violencia y malos tratos que sufren las mujeres con discapacidad.¹⁹

15 El cambio en la terminología provino de las «Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad», A/RES/48/96, 20 de diciembre de 1993.

16 MICHAILAKIS, D., «The Standard Rules: a Weak Instrument a Strong Commitment», en JONES, M. y BASSER MARKS, L., *Disability, Diversity, and Legal change*, La Haya: Martinus Nijhoff, 1999, pp. 119 – 130.

17 Asamblea General de Naciones Unidas. Convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, resolución 56/168, 19 de diciembre de 2001, párr. 1.

18 KANTER, A., «The Promise and Challenge of the United Nations Convention on the Right of Persons with Disabilities», *Syracuse Journal of International Law and Commerce*, vol. 34, 2007, pp. 297 – 307. Ver también: GRANT, E. y NEUHAUS, R., «Liberty and justice for all: The Convention on the Rights of Persons with Disabilities», *ILSA Journal of International and Comparative Law*, vol. 19, 2013, pp. 348 – 351.

19 Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre su noveno período de sesiones, 15 a 19 de abril de 2013, CRPD/C/9/2, 1 de octubre de 2013, Anexo IV, párr. 2. Ver también sobre el particular: Informe del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos. Estudio Temático sobre el problema de violencia contra la mujer y las niñas y discapacidad, A/HRC/20/5, 30 de marzo de 2012.

3.1. La Convención y el Derecho Internacional de los Derechos Humanos

Como ya se ha mencionado, la Convención ha marcado un cambio importante en la forma en la que se consideraba a las personas con discapacidad (artículo 12). De este modo, se reconoce su calidad de «sujetos de Derecho», contando con la capacidad de participar en la formulación e implementación de planes y políticas que les afecten.

Asimismo, ello implica que los Estados que sean parte de la Convención estarán obligados a tratar a las personas con discapacidad como personas que tienen derechos claramente definidos al igual que todo ser humano. Es importante resaltar que, en la Convención, se prevé tanto derechos civiles y políticos en los artículos 10 al 23 y 29, como derechos económicos sociales y culturales en los artículos 24 al 28 y 30.²⁰ Ante este horizonte, será necesario que los Estados adapten su legislación a las obligaciones internacionales que presenta el tratado. Los principios rectores sobre los cuales se basa la Convención son los siguientes²¹:

- a. El respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas;
- b. La no discriminación;
- c. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad;
- d. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas;
- e. La igualdad de oportunidades;
- f. La accesibilidad;
- g. La igualdad entre el hombre y la mujer;
- h. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.

Respecto a su contenido, en el preámbulo de la Convención se señala de manera explícita cuáles son los principales obstáculos que enfrentan las personas con discapacidad²², entre los que se encuentran los siguientes:

20 QUINN, G., «The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Toward a New International Politics with Disability», Texas Journal on Civil Liberties & Civil Rights, vol. 15, 2009, pp. 41 – 46.

21 Disponible en: <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=14&pid=535>>

22 Para un análisis sobre los problemas que pretende enfrentar la Convención, ver: LAWSON, A., «The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: New Era or False Dawn?», Syracuse Journal of International Law and Commerce, Vol. 34, N° 2, pp. 563 – 620.

- a. La existencia de barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social.²³
- b. La vulneración de sus derechos humanos en todas partes del mundo.²⁴
- c. La configuración de múltiples formas de discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional, étnico, indígena o social, patrimonio, nacimiento, edad o cualquier otra condición.²⁵
- d. Las mujeres y niños con discapacidad están sujetas a un riesgo mayor de violencia.²⁶
- e. La situación de pobreza que enfrentan de manera generalizada las personas con discapacidad.²⁷

De acuerdo con su preámbulo, «la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». Por su parte, el artículo 1 afirma que las personas con discapacidad son «aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». De ello se deriva que la discapacidad no es un concepto estático, sino dinámico en línea con el propio carácter evolutivo del DIDH y no debe ser identificado con la deficiencia, sino con la interacción de esta con barreras sociales en un contexto social específico. Por tanto, la orientación que sigue este instrumento es la del modelo social de discapacidad.²⁸

23 Párrafo k del preámbulo de la Convención.

24 Íbid.

25 Párrafo p del preámbulo de la Convención. Ver: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. (Observaciones finales del Comité: Perú), CRPD/C/PER/CO/1, 16 de mayo de 2012, párr. 12.

26 Párrafos q y r del preámbulo de la Convención. Ver las Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Perú), ídem, párr. 15.

27 Párrafo t del preámbulo de la Convención. Ver las Observaciones finales del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Perú), ídem, párrs. 42 y 43.

28 Para un desarrollo de las diversas teorías relativas a la discapacidad, ver: DE ASÍS, R., Sobre discapacidad y derechos, Madrid: Dykinson, 2013, pp. 15 -34. PALACIOS, A., El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, CERMI, Madrid, 2008.

Esta comprensión de las «personas con discapacidad» es amplia —aunque descarta las deficiencias a corto plazo— y engloba varios tipos de deficiencias, por lo que resulta difícil determinar si algún tipo de deficiencia no estaría comprendida en el Tratado.

Asimismo, otro concepto de suma importancia es el de la falta de «accesibilidad» que sufren las personas con discapacidad. De esta forma, es posible encontrar obstáculos en el acceso a la información, la comunicación y otros servicios. También es posible identificar obstáculos de naturaleza física como el acceso a edificios, escuelas, casas, centros laborales, caminos, transporte y otras instalaciones interiores y exteriores que restringen el adecuado goce de los derechos de las personas con discapacidad. En este sentido, es necesario que los Estados, en cumplimiento de las normas contenidas en la Convención, implementen las medidas necesarias para permitir el acceso de los discapacitados a instalaciones y servicios públicos, y garanticen del mismo modo que las instalaciones privadas y servicios ofrecidos al público tomen en cuenta dichos obstáculos y los eliminen.²⁹

Finalmente, un punto de singular trascendencia de la Convención es que muchas de las medidas son exigibles de forma inmediata. En el caso de las medidas que requieren algún tipo de costo económico, la Convención prevé su «realización progresiva» de acuerdo con los recursos de cada Estado, aunque hace un llamado a la ayuda internacional a los Estados con menos recursos.

3.2. La Convención sobre Discapacidad y el Derecho Internacional Humanitario

Uno de los logros de la Convención es haber establecido obligaciones para los Estados Parte respecto de la protección a las personas con discapacidad en situaciones de conflicto armado, sea de carácter interno o internacional. Es posible, por tanto, sostener que este tratado deja en claro que mantiene su vigencia en época de conflicto armado. Ello se desarrolla en el marco de la relación del DIDH y el Derecho Internacional Humanitario (en adelante, DIH), que se caracteriza, en el momento actual, por una mayor interacción dirigida a la protección del ser humano.³⁰

29 NACIONES UNIDAS, ENABLE (2008). El Convenio ya Está en Vigor. ¿Qué sigue?, Departamento de Información Pública de las Naciones Unidas — DPI/2507A — Mayo de 2008, p.1.

30 KOLB, R., «The main epochs of modern international humanitarian law since 1864 and their related dominant legal constructions», en MUJEZINOVIÆ LARSEN, K., Searching for a 'Principle of Humanity' in International Humanitarian Law, Cambridge: Cambridge University Press, 2012, pp. 52 – 54.

Es preciso resaltar que, manteniendo sus propias diferencias y finalidades, ambas ramas del Derecho internacional público poseen como denominador común el principio de humanidad.³¹ Y es que la creciente convergencia del DIH y el DIDH responde a la línea del proceso de humanización que caracteriza al Derecho internacional contemporáneo. En el caso del DIDH, tal denominador común constituye la base sobre la cual se erige la protección de la dignidad del ser humano y sobre la que se construye el conjunto de derechos que le asisten en los tratados sobre la materia.³² En el DIH, es el límite o el mínimo infranqueable que no puede ser vulnerado por las partes en conflicto.

La Convención resulta ser un ejemplo de convergencia de las ramas del DIH y el DIDH que ha sido enfatizada por el Consejo de Derechos Humanos y los procedimientos especiales del sistema extraconvencional.³³

En este sentido, tanto el preámbulo como el artículo 11 de la Convención remiten a las reglas del DIH al afirmar lo siguiente:³⁴

Los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional, y en concreto el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales.

Esta norma no tiene parangón en ningún sistema regional. Por ejemplo, la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad no tiene un artículo semejante, por lo cual el artículo 11 constituye un avance desde el SUDH que puede suscitar reflexión a nivel regional e inclusive de los propios ordenamientos internos.

31 Cf. DRAPER, G., «Humanitarianism in the Modern Law of Armed Conflicts», en MEYER, M., *Armed Conflict and the New Law: Aspects of the 1977 Geneva Protocols and the 1981 Weapons Convention*, British Institute of International and Comparative Law: Londres, 1989, p. 4.

32 Cf. GASSER, H., «Humanitarian Law and Human Rights Law», *German Yearbook of International Law*, vol. 45, 2002, p. 155.

33 Ver el informe del Relator Especial sobre las ejecuciones extrajudiciales, sumarias o arbitrarias sobre los robots autónomos letales, A/HRC/23/47, 9 de abril de 2013, párr. 119. En la misma línea, el informe del mismo relator del 10 de abril de 2012, párr. 65.

34 La República de Mauricio es, a la fecha, el único Estado que ha hecho una reserva sobre este artículo.

Por su parte, las reglas de DIH que mencionan expresamente a las personas con discapacidad son las siguientes:

- a. Artículos 30 y 68 del Convenio III de Ginebra de 1949.³⁵
- b. Artículos 14, 16, 17, 18, 21, 22, 98 y 127 del Convenio IV de Ginebra de 1949.³⁶
- c. Artículo 8 del Protocolo I adicional a los Convenios de Ginebra de 1949 relativo a la protección de las víctimas de los conflictos armados internacionales (1977).³⁷
- d. El Protocolo II no tiene referencias sobre el particular, pese a ser el tratado de carácter específico sobre la protección de los civiles en situación de conflicto armado internacional.

A la fecha, no existe desarrollo sobre este tema en el trabajo del Comité. En todo caso, podrá recoger los aportes de la jurisprudencia de los tribunales regionales que tienen un mayor desarrollo en la relación entre el DIDH y el DIH.³⁸ Aunque existe alguna jurisprudencia tanto en el Sistema Interamericano de Derechos Humanos y en el Sistema Europeo de Derechos Humanos, no se ha planteado todavía el tema de la discapacidad y los conflictos armados. De darse, serían muy relevantes los desarrollos sobre estándares relativos a grupos en situaciones de vulnerabilidad.

35 Por ejemplo, el artículo 30 citado señala que: «Los prisioneros de guerra gravemente enfermos o cuyo estado necesite tratamiento especial, intervención quirúrgica u hospitalización habrán de ser admitidos en una unidad civil o militar calificada para atenderlos, aunque su repatriación esté prevista para breve plazo. Se darán facilidades especiales para la asistencia a los inválidos, en particular a los ciegos y para su reeducación en espera de la repatriación». (Subrayado añadido)

36 Por ejemplo, el artículo 14 indica que: «En tiempo de paz, las Altas Partes Contratantes y, después del comienzo de las hostilidades, las Partes en conflicto, podrán designar en el propio territorio y, si es necesario, en los territorios ocupados, zonas y localidades sanitarias y de seguridad organizadas de manera que se pueda proteger contra los efectos de la guerra a los heridos y a los enfermos, a los inválidos, a los ancianos, a los niños menores de quince años, a las mujeres encintas y a las madres de niños de menos de siete años». (Subrayado añadido)

37 El artículo citado afirma que: »Para los efectos del presente Protocolo: a) se entiende por heridos y enfermos las personas, sean militares o civiles, que debido a un traumatismo, una enfermedad u otros trastornos o incapacidades de orden físico o mental, tengan necesidad de asistencia o cuidados médicos y que se abstengan de todo acto de hostilidad. Esos términos son también aplicables a las parturientas, a los recién nacidos y a otras personas que puedan estar necesitadas de asistencia o cuidados médicos inmediatos, como los inválidos y las mujeres encintas, y que se abstengan de todo acto de hostilidad (...)». (Subrayado añadido)

38 BURCHILL, R., «Regional approaches to international humanitarian law», Victoria University of Wellington Law Review, August 2010, Vol. 41, N° 2, pp. 205-233.

4. SOBRE EL PROTOCOLO FACULTATIVO A LA CONVENCIÓN SOBRE DISCAPACIDAD

El 13 de diciembre de 2006 la Asamblea General, mediante Resolución No. A/RES/61/106, adoptó el Protocolo Facultativo a la Convención sobre Discapacidad. Este entró en vigor el 3 de mayo de 2008 luego de que fuera ratificado por 10 Estados. A la fecha, el protocolo cuenta con más de 70 Estados Parte. De acuerdo con el artículo 1 del Protocolo Facultativo, se afirma que:

1. Todo Estado Parte en el presente Protocolo (...) reconoce la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (...) para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a su jurisdicción que aleguen ser víctimas de una violación por ese Estado Parte de cualquiera de las disposiciones de la Convención, o en nombre de esas personas o grupos de personas
2. El Comité no recibirá comunicación alguna que concierna a un Estado Parte en la Convención que no sea parte en el presente Protocolo.

El principio general de los sistemas que admiten comunicaciones individuales es que el Estado demandado haya aceptado ser parte del Tratado específico. Esta verificación se realiza a través del mecanismo del consentimiento estatal, tanto al Tratado que enuncia el derecho demandado como al instrumento que crea el órgano internacional de vigilancia. Sin estos elementos, el Comité optaría por la inadmisibilidad de la petición.

En este sentido, el artículo 2 recoge las condiciones de admisibilidad de la petición, al señalar que:

El Comité considerará inadmisble una comunicación cuando: a) Sea anónima; b) Constituya un abuso del derecho a presentar una comunicación o sea incompatible con las disposiciones de la Convención; c) Se refiera a una cuestión que ya haya sido examinada por el Comité o ya haya sido o esté siendo examinada de conformidad con otro procedimiento de investigación o arreglo internacionales; d) No se hayan agotado todos los recursos internos disponibles, salvo que la tramitación de esos recursos se prolongue injustificadamente o sea improbable que con ellos se logre un remedio efectivo; e) Sea manifiestamente infundada o esté insuficientemente sustanciada; o f) Los hechos objeto de la comunicación hubieran sucedido antes de la fecha de entrada en vigor del presente Protocolo para el Estado Parte interesado, salvo que esos hechos continuasen produciéndose después de esa fecha.

Pese a la expectativa de la sociedad civil e instituciones nacionales de derechos humanos sobre la elaboración del Protocolo Facultativo y el posible cambio que este supondría a nivel de monitoreo, lo cierto es que se ha optado por seguir la pauta general de este tipo de comités. Muestra de ello es que todos los requisitos del artículo 2 son comunes en relación a otros comités del Sistema Universal para la recepción de peticiones individuales, por lo que el procedimiento no es innovador respecto de los otros procedimientos.³⁹ Además, si bien las reglas establecen que las decisiones respecto a comunicaciones individuales pueden ser adoptadas por mayoría simple, el Comité deberá tender al consenso.⁴⁰ Ahora bien, el Reglamento del Comité complementa el Protocolo al señalar que se reconocerá la capacidad jurídica de la persona con discapacidad que envíe una petición individual, independientemente de si en el Estado en que se encuentra no se le reconoce.⁴¹ Se trata de una plasmación *in concreto* del artículo 12 de la Convención.

La primera versión del Reglamento es del 13 de agosto de 2010 y la segunda –vigente a la fecha– es del 15 de diciembre de 2013. El documento se divide en tres partes: a) Normas generales, b) Funciones del Comité, c) Interpretación y enmiendas. Una de las características más interesantes de este reglamento es que se preocupa por la puesta en práctica de la accesibilidad. Reflejo de ello es el artículo 7 referido a la accesibilidad de las personas que participan de las actividades del Comité y a los propios miembros de este. En relación a los primeros se afirma que:

Se facilitará la utilización de lenguas de señas, el braille, la comunicación táctil, el lenguaje sencillo, medios aumentativos y alternativos de comunicación y otros medios de comunicación accesibles que elijan las personas con discapacidad, incluso con la ayuda de asistentes, con respecto a las actividades relacionadas con el Comité.

39 SHELTON, D., «Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities», en EGAN, S. *The UN Human Rights Treaty System: Law and Procedure*, Dublín: Tottel Publishing, 2011, p. 392. Ver el artículo 5 del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; artículo 3 del Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales; artículo 4 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; artículo 7 del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a un Procedimiento de Comunicaciones; artículo 31 al Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas; artículo 22 de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes.

40 Artículo 73.6 del Reglamento.

41 Artículo 68.2 del Reglamento.

Respecto a los miembros del Comité, se dice que:

Para que todos los miembros del Comité puedan participar en los trabajos en pie de igualdad es necesario garantizar:

- a) Que los miembros del Comité que necesiten formatos accesibles puedan acceder a la información al mismo tiempo que los demás miembros; y
- b) Que la página web del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sea accesible para las personas con discapacidad.

Todo ello revela la real preocupación del Comité por plasmar en la práctica y en todos los planos posibles el principio de accesibilidad. De esa misma manera, este principio respecto del propio Comité está en observación permanente, como revelan los informes que emite anualmente.⁴²

5. EL COMITÉ DE DERECHOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

5.1. Mandato

El Comité es un órgano de 18 expertos independientes encargados de monitorear la implementación de la Convención por los Estados Parte y que nace con este tratado.⁴³ Desempeña las siguientes funciones:

- a. El Comité recibirá los informes de cada Estado parte sobre las medidas que hayan adoptado para cumplir sus obligaciones.⁴⁴ Estos deben entregar los informes por pri-

42 Informe del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre su noveno período de sesiones, ídem.

43 Los miembros actuales de la Comisión son los siguientes: 1. Mhammed Al-Tarawneh (Jordania); 2. Martin Mwesigwa Babu (Uganda); 3. Munthian Buntan (Tailandia); 4. Maria Soledad Cisteras Reyes (Chile); 5. Theresia Degener (Alemania); 6. Hyung Shik Kim (República de Corea); 7. Lofti Ben Lallahom (Túnez); 8. Stig Langvad (Dinamarca); 9. László Gábor László (Hungría); 10. Edah Wangechi Maina (Kenia); 11. Ronald Mc Callum (Australia); 12. Diane Mulligan (Reino Unido); 13. Safak Pavey (Turquía); 14. Ana Pelaez Narvaez (España); 15. Silvia Judith Quan-Chang (Guatemala); 16. Carlos Rios Espinosa (México); 17. Damjan Tatic (Serbia); 18. Germán Xavier Torres Correa (Ecuador).

44 Artículo 35.1 y 35.2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Ver, por ejemplo, Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Examen de los informes presentados por los Estados partes en virtud del artículo 35 de la Convención. (Observaciones finales del Comité: Perú), CRPD/C/PER/CO/1, 16 de mayo de 2012. En la región, también destaca el examen a Argentina (CRPD/C/ARG/CO/1, 19 de octubre de 2012), a Costa Rica (CRPD/C/CRI/CO/1, 11 de mayo de 2014) y a Paraguay (CRPD/C/PRY/CO/1, 15 de mayo de 2013).

mera vez a los dos años de la entrada en vigor de la Convención y de ahí en adelante cada cuatro años.⁴⁵

Con esta finalidad, los Estados Parte deben crear un organismo y un mecanismo nacional encargado de promover y vigilar la implementación de la Convención.

Respecto a estos informes, el Comité hará las sugerencias y las recomendaciones que estime oportunas y se las remitirá al Estado parte de que se trate.⁴⁶ A la fecha ha emitido 13 Observaciones finales respecto de los informes de Argentina, Australia, Austria, Azerbaiyán, China, Costa Rica, El Salvador, España, Hungría, Paraguay, Perú, Suecia y Túnez.⁴⁷ Es preciso indicar además que, en su undécima sesión, el Comité emitió directrices sobre la participación de la sociedad civil en el trabajo de este órgano de control.⁴⁸ En esa línea, se resalta la importancia de las comunicaciones escritas que contengan información relevante sobre la situación de los Estados y que complementan los informes que presentan estos al Comité.⁴⁹

b. De acuerdo con el artículo 47 párrafo 1 del Reglamento, el Comité puede emitir observaciones generales sobre los diversos artículos de la Convención. Esta tarea resulta del máximo provecho porque brinda herramientas de orientación sobre cómo los Estados Parte deben cumplir sus obligaciones convencionales en materia de discapacidad.

c. El Comité puede recibir y examinar comunicaciones individuales.⁵⁰

d. El Comité recibe la información fidedigna respecto de violaciones graves o sistemáticas por un Estado parte de los derechos que recoge la Convención.⁵¹ Tomando en cuenta

45 Artículos 35.1 y 35.2 de la Convención.

46 Artículo 36.1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

47 Las observaciones finales están disponibles en: <http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=4&DocTypeID=5>

48 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Guidelines on the Participation of Disabled Persons Organizations (DPOs) and Civil Society Organizations in the work of the Committee, CRPD/C/11/2 (Anexo II), 14 de mayo de 2014, artículo 5.

49 Sobre la importancia de la sociedad civil en el Comité, ver: MELISH, T., “The UN Disability Convention: Historic, Process, Strong Prospects, and Why the U.S. Should Ratify”, Human Rights Brief, Vol. 14, No. 2, 2007, pp. 4 – 6.

50 Artículo 1.1 del Protocolo Facultativo.

51 Artículo 6.1 del Protocolo Facultativo.

la información brindada por el Estado y toda información fidedigna, podrá encargar a uno o más de sus miembros que lleven a cabo una investigación y presenten, con carácter de urgente, un informe al Comité. En caso considere justificado y cuente con el consentimiento del Estado, podrá hacer una visita *in situ* para la investigación.⁵²

5.2. Observaciones generales: igualdad ante la ley y el principio de accesibilidad

Las observaciones generales de los comités del SUDH tienen como finalidad asesorar a los Estados Parte a cumplir con las disposiciones del respectivo Tratado, mediante el análisis e interpretación de las obligaciones contenidas en cada instrumento.⁵³ Esta finalidad está contemplada en el artículo 47 del Reglamento del Comité, al indicar que «El Comité podrá preparar observaciones generales sobre la base de los artículos y las disposiciones de la Convención con miras a promover su mejor aplicación y ayudar a los Estados Parte a cumplir sus obligaciones de presentación de informes».

Respecto a las personas con discapacidad, debe señalarse que existen observaciones generales provenientes de otros comités que versan sobre la materia. Así, tenemos la Observación general N° 5 (Personas con Discapacidad) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1994 y la Observación general N° 9 (sobre los niños con discapacidad) del Comité de Derechos del Niño de 2006. De la primera, destaca el uso correcto del término «personas con discapacidad» que contrasta con los instrumentos de *soft law* indicados anteriormente. Además, en el párrafo 5 indica que:

El Pacto [de Derechos Económicos, Sociales y Culturales] no se refiere explícitamente a personas con discapacidad. Sin embargo, la Declaración Universal de Derechos Humanos reconoce que todos los seres humanos han nacido libres e iguales en dignidad y en derechos y, como las disposiciones del Pacto se aplican plenamente a todos los miembros de la sociedad, las personas con discapacidad tienen claramente derecho a toda la gama de derechos reconocidos en el Pacto.⁵⁴

52 Artículo 6.2 del Protocolo Facultativo.

53 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley (Draft), CRPD/C/11/4, 25 de noviembre de 2013, párr. 2.

54 Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 5 (Personas con discapacidad), 11° período de sesiones, 1994, párr. 5.

Por su parte, la Observación general del Comité de los Derechos del Niño detalla varios aspectos relacionados con la protección de niños con discapacidad.⁵⁵ De su lectura se deduce que, para el Comité de Derechos del Niño, los derechos humanos de un niño con discapacidad se encuentran en mayor riesgo de ser vulnerados. De este modo, «los niños con discapacidad son más vulnerables a todos los tipos de abuso, sea mental, físico o sexual en todos los entornos, incluidos la familia, las escuelas, las instituciones privadas y públicas, (...), el entorno laboral y la comunidad en general».⁵⁶ Por ello, es importante resaltar el principio de interés superior del niño, que implica que deba tenerse consideración primordial por su seguridad, protección y atención, especialmente, en la asignación de fondos.⁵⁷

El Comité de Discapacidad ha elaborado a la fecha dos observaciones generales. La primera relativa al artículo 12 referente a la igualdad ante la ley, y la segunda referida al artículo 9 de la Convención sobre accesibilidad. Ambas han sido emitidas el 11 de abril de 2014 y poseen una estructura similar dividida básicamente en: introducción, contenido del artículo, relación con otros artículos de la Convención y obligaciones de los Estados Parte.⁵⁸ Una de las novedades más llamativas respecto a su elaboración es que el Comité emitió los proyectos respectivos para que fueran examinados por la comunidad internacional.⁵⁹ De este modo, recibió los comentarios de diversas organizaciones no gubernamentales y organizaciones especializadas en la protección de las personas con discapacidad, así como agencias de Naciones Unidas, órganos de control de tratados de derechos humanos, Estados Parte de la Convención, institutos nacionales de derechos

55 Comité de Derechos del Niño, Observación general N° 9 (Los derechos de los niños con discapacidad), 43° período de sesiones, 2007, párr. 17 y ss. El Comité de Derechos del Niño recomienda las siguientes medidas: la revisión general de la legislación interna (párr. 17); la elaboración de un plan de acción que involucre a los niños con discapacidad (párr. 18), basado en estadísticas desagregadas sobre la población de niños con discapacidad (párr. 19); la asignación en el presupuesto del Estado de fondos suficientes para este sector vulnerable de la población (párr. 20); la creación de un órgano de coordinación multi-sectorial (párr. 21) y un órgano de supervisión (párr. 24); la colaboración internacional para el recaudo de fondos (párr. 22); la descolocación de minas terrestres (párr. 23); la difusión de información para la concientización sobre este grupo en situación de vulnerabilidad (párr. 26); entre otros.

56 Ídem, párr. 42.

57 Ídem, párr. 29 y 30.

58 Aunque habría que señalar que solo la Observación general N° 1 incluye una sección relativa a la implementación a nivel nacional.

59 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la ley, (Draft), CRPD/C/11/4, 25 de noviembre de 2013; Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general sobre el artículo 9: accesibilidad, CRPD/C/11/3, 25 de noviembre de 2013. Respecto de la primera, se recibieron 73 comentarios y, respecto de la segunda, 43 comentarios.

humanos, entre otros.⁶⁰ De todos los comentarios, los de los Estados demostraron que no existían consensos mínimos sobre algunos de los conceptos principales de la Convención. Por ejemplo, respecto de la capacidad jurídica, Alemania indicó que «no comparte la premisa básica del Comité sobre el artículo 12 de la Convención de considerar la capacidad jurídica en el sentido de capacidad de goce».⁶¹ Francia y Dinamarca señalaron, por su parte, que si bien el Comité intenta desplazar el modelo de sustitución, eran varios los casos en que no era posible lograr un modelo de acompañamiento.⁶² En todo caso, debe resaltarse que la participación en los comentarios de algunos de los Estados Parte revela un cierto nivel de preocupación por aquellos aspectos de la Convención sobre los que no se tiene un completo consenso.⁶³

a) Artículo 12: Igualdad ante la ley

La primera Observación general del Comité versa sobre el artículo 12 de la Convención.⁶⁴ No es casual que la primera Observación general del Comité haya sido sobre este tema debido a que es un aspecto central de la Convención. En efecto, la personalidad y capacidad jurídicas no solo constituyen la base para la afirmación de otros derechos, sino que, en el caso de la discapacidad, significa el tránsito de un paradigma negacionista de la personalidad jurídica de las personas discapacitadas a otro de tipo afirmativo que se

60 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la ley, CRPD/C/CG/1, 11 de abril de 2014, párr. 2. Ver: Clínica Jurídica en Discapacidad y Derechos Humanos de la Pontificia Universidad Católica del Perú. Comentarios y sugerencias: borrador de observación general sobre el artículo 12 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizada por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014.

Disponible en: <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>>

61 Contribution by the Federal Republic of Germany. German Statement on the Draft General Comment on Article 12 CRPD, 20 de febrero de 2014, p. 1. Disponible en: <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>>

62 Commentaire de la France sur le projet d'observations générales du Comité des droits des personnes handicapées, relatif à l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 28 de febrero de 2014, p. 3. Response from the Government of Denmark with regards to Draft General Comment on Article 12 of the Convention – Equal Recognition before the Law, 28 de febrero de 2014. Ambas disponibles en: <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>>

63 En el caso de la primera Observación general, enviaron sus comentarios los siguientes Estados: Alemania, Dinamarca, Francia, Hungría, Noruega y Nueva Zelanda. En relación a la segunda Observación general, cabe mencionar a los siguientes países: Australia, Dinamarca y Hungría. Disponible en: <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/DGCArticles12And9.aspx>>

64 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general sobre el artículo 12: igual reconocimiento ante la ley, CRPD/C/CG/1, 11 de abril de 2014, párr. 2.

alineada al modelo social y, en definitiva, a la plena afirmación de los derechos humanos de este colectivo.

Para la elaboración de esta Observación general, el Comité tomó en cuenta los principios de la Convención⁶⁵ y algunos instrumentos internacionales universales como la Declaración Universal de Derechos Humanos, el artículo 4 párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos⁶⁶, el artículo 15 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer.⁶⁷ Asimismo, a nivel regional, el Comité menciona el artículo 3 de la Carta Africana de Derechos Humanos.⁶⁸

De acuerdo al Comité, los Estados Parte deben respetar, proteger y garantizar el derecho a la igualdad ante la ley de las personas con capacidad.⁶⁹ Del artículo 12 párrafo 1 se desprende que los Estados Parte, mediante este tratado, reconocen que las personas con discapacidad no deben ser consideradas, por ningún motivo, carentes de personalidad jurídica.⁷⁰ Del reconocimiento de la personalidad jurídica deriva el reconocimiento de la capacidad jurídica.⁷¹ Ciertamente, no se trataría de una concesión estatal porque tal capacidad es preexistente a la voluntad de los Estados. La capacidad jurídica debe ser entendida como la posibilidad de toda persona de disfrutar y ejercitar sus derechos; por lo tanto, las personas con discapacidad gozan, como presupuesto general, de capacidad jurídica, lo cual incluye la capacidad de obrar y que la discapacidad nunca debe ser motivo que valide la discriminación.⁷² De esta manera, no se podrán establecer limitaciones que impidan a las personas con discapacidad ejercer de manera autónoma su capacidad jurídica, como la institución de la curatela, entre otras.

El artículo citado recoge el principio de igualdad ante la ley en su párrafo 2, que «es un principio básico general de la protección de los derechos humanos [e] indispensable

65 Ídem, párr. 4. Para un análisis detallado de este punto, ver la sección IV de la Observación general citada.

66 Ídem, párr. 5.

67 Ídem, párr. 6

68 Íbid.

69 Ídem, párr. 20.

70 Ídem, párr. 8.

71 Ídem, párr. 10.

72 BARIFFI, F., «Capacidad jurídica y capacidad de obrar de las personas con discapacidad a la luz de la Convención de la ONU» en PÉREZ BUENO, L. (Dir.), *Hacia un Derecho de la Discapacidad. Estudios en homenaje al Profesor Rafael de Lorenzo*, Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi, 2009, p. 27.

para el ejercicio de otros derechos humanos»⁷³. Como menciona el Comité, se trata de un principio ya reconocido en otras convenciones del foro universal y regional. Sin embargo, ninguno de estos instrumentos ha distinguido entre capacidad jurídica y capacidad mental. La primera refiere tanto al conjunto de derechos de los cuales goza la persona (*legal standing*) y que son reconocidos por el ordenamiento jurídico, así como la capacidad de crear, modificar y extinguir relaciones jurídicas (*legal agency*)⁷⁴. La capacidad mental, por su parte, está referida a la capacidad de tomar decisiones y que varían de persona a persona, dependiendo de diversos factores sociales o de contexto.⁷⁵ Para el Comité no deja de ser un concepto altamente controvertido debido al entendimiento de los Estados y los actores que están involucrados en la protección de las personas con discapacidad.⁷⁶ Si bien la discapacidad (independientemente de cuál sea su tipo) ha constituido un motivo por el cual se ha discriminado sistemáticamente, el Comité ha señalado con firmeza que los déficits en la capacidad mental no deben ser usados como motivo para denegar la capacidad jurídica (que abarca tanto *legal standing* como *legal agency*)⁷⁷.

En relación a este punto, el Comité estima que, en la práctica, los Estados toman tres posibles posturas: la primera es que no hacen distinción entre *legal standing* y *legal agency* y, por consiguiente, deniegan ambos elementos de la capacidad jurídica en base al diagnóstico de una deficiencia (enfoque de estado). La segunda es negar la capacidad jurídica por la toma de decisiones con consecuencias negativas (enfoque de resultado). La tercera postura es cuando se considera que el comportamiento de un individuo es deficiente (enfoque funcional). En todos estos enfoques, se toma la discapacidad de una persona como motivo suficiente para negar su capacidad jurídica.⁷⁸

En relación al tercer párrafo del artículo 12, referido al acceso a los apoyos, la Convención no explica cómo deben ser estos. El Comité señala que «*apoyo* es un término amplio que engloba arreglos oficiales y oficiosos, de distintos tipos e intensidades»⁷⁹. El *apoyo* se

73 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 1 sobre el artículo 12: igual reconocimiento como persona ante la ley, ídem, párr. 1.

74 Ídem, párr. 11, 12 y 12 bis.

75 Ídem, párr. 12.

76 Íbid.

77 Ídem, párr. 5.

78 Ídem, párr. 13.

79 Ídem, párr. 15.

brinda en distintas intensidades y varía de acuerdo a la diversidad de las personas con discapacidad.⁸⁰ La finalidad es evitar un sistema de sustitución.⁸¹ El sistema de apoyo es la respuesta a la anterior concepción de los Estados de que las personas con discapacidad no tenían la capacidad para decidir por sí mismas los aspectos relacionados a su vida y, en consecuencia, era necesario que existiese un representante que lo hiciera por ellas. Por tanto, la regla general era que toda persona con discapacidad (sobre todo la mental) debía tener un representante que pudiera ejercer sus derechos, lo cual, claramente, mermaba su autonomía. Cabe resaltar que esta situación no solo se presenta respecto a la discapacidad mental, ya sea psicosocial o intelectual, sino también en la sensorial.⁸²

En múltiples casos, los representantes que actuaban en nombre de las personas con discapacidad no lo hacían en interés de la persona a la que representaban y, lo que es peor, en algunas ocasiones abusaban de su posición de autoridad.⁸³ En ese sentido, se llegaban a situaciones violatorias de derechos humanos, en tanto los representantes no tenían que demostrar necesariamente que las decisiones adoptadas se realizaban en el mejor interés de las personas con diversidad funcional mental o de acuerdo con sus deseos.

Para evitar tal situación, el párrafo 4 del artículo citado describe las salvaguardias con que debe contar un sistema de apoyo. Como indica el Comité, «el objetivo principal de esas salvaguardias debe ser garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona»⁸⁴. Debe reemplazarse, por tanto, el «principio del mejor interés» que se identifica con el de sustitución –que ocurre, por ejemplo, con la tutela plena o parcial y la decisión judicial de interdicción⁸⁵– por «el paradigma de la voluntad y preferencia»⁸⁶ para que las personas con discapacidad gocen de capacidad jurídica

80 Ídem, párr. 16.

81 Íbid.

82 Para mayor información, ver: 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.

83 Alta Comisionada de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, *De la exclusión a la igualdad. Hacia el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*, Naciones Unidas: Ginebra, 2007, p. 97.

84 Ídem, párr. 18.

85 Ídem, párr. 22 y 23.

86 Ídem, párr. 18ter.

y del derecho a la igualdad de la ley.⁸⁷ El Comité es claro en indicar que no se trata únicamente de contar parcialmente con mecanismos que expresen el paradigma de la voluntad y preferencia, sino que el paso de un modelo a otro debe ser pleno.⁸⁸

Por último, en relación al artículo 12 párrafo 5 de la Convención, debe recordarse que tradicionalmente se había negado a las personas con discapacidad el acceso a la propiedad y a los bienes. El tema económico resulta particularmente importante por su relación con la autonomía e independencia de la persona con discapacidad, por lo que, en opinión del Comité, debe irse hacia un sistema de apoyos y no de negación de la capacidad jurídica.⁸⁹

b) Artículo 9: Accesibilidad

La Observación general relativa a la accesibilidad basa su análisis en el artículo 9 de la Convención. En esta segunda Observación general, la accesibilidad es «una condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones»⁹⁰. No se limita en específico al transporte o el entorno físico, sino que abarca también, entre otros, la información, comunicación y servicios relacionados.⁹¹ Este principio se extiende, por tanto, a la amplia gama de situaciones en las que puede vulnerarse la igualdad de las personas con discapacidad y que se expresan en cada uno de los incisos del artículo 9.

87 Ídem, párr. 18bis.

88 Ídem, párr. 24. Ver también el párrafo 25 en que el Comité indica cuáles son las claves del nuevo modelo, que se citan, brevemente, a continuación: a) El nivel socioeconómico de la persona con discapacidad no debe ser un impedimento para acceder al mecanismo de apoyos; b) Los apoyos deben orientarse por la propia voluntad de la persona con discapacidad; c) El modo de comunicación tampoco puede ser un impedimento; d) El reconocimiento jurídico de la persona que brinda el apoyo debe ser disponible y accesible; e) El Estado debe proveer acceso al apoyo, garantizando que este sea disponible a un costo nominal; f) El apoyo no puede ser entendido para limitar otros derechos, especialmente el derecho de votar, de contraer matrimonio, entre otros; g) La persona con discapacidad debe tener el derecho de cambiar o rechazar el apoyo en cualquier momento; h) Las salvaguardias deben estar presentes en todos los procesos relativos a la capacidad jurídica; i) La prestación de apoyo para ejercer la capacidad jurídica no debe depender de las evaluaciones de la capacidad mental.

89 Ídem, párr. 19. Las siguientes secciones de esta Observación general se refieren a las obligaciones de los Estados parte (sección III), la relación de este artículo con las otras normas de la Convención (sección IV) y la implementación a nivel nacional (sección V). Por motivos de espacio, las referencias más importantes se encuentran vinculadas con el análisis presentado precedentemente respecto del artículo 12.

90 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general N° 2 sobre el artículo 9: accesibilidad, CRPD/C/CG/2, 11 de abril de 2014, párr. 1.

91 El Comité otorga también importancia a las tecnologías de información y comunicación (TIC), y que el acceso a estas debe lograrse en el sector urbano y rural.

Los puntos principales del documento se centran en: a) la discusión de la accesibilidad como derecho diferente al derecho de acceso; b) la distinción de la accesibilidad respecto de los ajustes razonables; c) el énfasis en que la accesibilidad no solo corre por cuenta del Estado, sino también con la ayuda de los particulares.

Respecto al derecho de acceso, la Observación general resalta que existe un desarrollo previo en otras convenciones del propio SUDH.⁹² En este sentido, el Comité se inclina por sostener la tesis de que «la accesibilidad debe considerarse una reafirmación del derecho de acceso específico de las personas con discapacidad»⁹³. El Comité resalta que el principio de accesibilidad no se limita al Estado, como indica en esta Observación general:

Es importante que la accesibilidad se aborde en toda su complejidad, abarcando el entorno físico, transporte, información, comunicación y servicios. El foco ya no está en la personalidad jurídica y el carácter público o privado de los propietarios de edificios, infraestructura de transporte, vehículos, información, comunicación y servicios. Siempre y cuando los bienes, productos y servicios sean públicos o abiertos al público, deben ser accesibles a todos, sin importar si son de propiedad y/o prestados por una autoridad pública o una empresa privada.⁹⁴

Se trata de un avance en términos de la eficacia horizontal de los derechos humanos porque supone exigencias de carácter jurídico que no se limitan a la esfera pública, sino también a que se garantice que los particulares que ofrezcan servicios al público tomen en cuenta la accesibilidad de las personas con discapacidad.⁹⁵

Otro punto por destacar es la distinción entre accesibilidad y ajustes razonables. El Comité hace una diferencia *ratione personae* porque la primera se aplica respecto a grupos, mientras que los ajustes se refieren a las personas en concreto. Respecto al

92 Ídem, párr. 2 y 3. El Comité cita el artículo 25, c) del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; el artículo 5, f) Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial.

93 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Observación general sobre el artículo 9: accesibilidad, ídem, párr. 4. Debe considerarse el desarrollo precedente en las observaciones generales N° 5 (1994), N° 9 (2006), N° 14 (2010), N° 17 (2013) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

94 Ídem, párr. 13.

95 Ídem, párr. 18.

contenido, la accesibilidad es de un carácter más abstracto que los ajustes razonables porque la primera no ve la situación en concreto de la persona con discapacidad, sino solo los elementos que le permiten a esta acceder al ejercicio de sus derechos. Los ajustes razonables, al referirse a situaciones *in concreto*, tienen como elemento intrínseco la razonabilidad. Ello implica que no pueden generar una carga desmedida a la persona (en caso de ser, por ejemplo, un empleador) que se encarga de brindar el ajuste. Adicionalmente, desde un ángulo *ratione temporis*, la accesibilidad es una obligación *ex ante*, mientras que la segunda es una obligación *ex nunc*.⁹⁶

5.3. Los casos resueltos por el Comité

Son seis los casos resueltos a la fecha por el Comité: *H.M vs. Suecia*; *Kenneth McAlpine vs. Reino Unido*; *Szilvia Nyusti, Péter Takács y Tamás Fazekas vs. Hungría*; *Zsolt Bujdosó et al. vs. Hungría*; *Sr. X vs. Argentina*; y *Liliane Gröninger vs. Alemania*.⁹⁷ En estas comunicaciones se observan ciertos rasgos en común. En primer lugar el Comité, en todos los casos admitidos a trámite, salvo el de Kenneth McAlpine, ha recomendado al Estado no solo ofrecer reparación a la persona afectada en concreto, sino también adoptar, en general, medidas preventivas destinadas a personas que puedan tener el mismo tipo de discapacidad y estén sujetas a condiciones similares. En segundo lugar, el Comité no ha declarado necesariamente la admisibilidad de todos los derechos invocados en cada caso, sino solo de aquellos que, de acuerdo con su criterio, estén respaldados por prueba suficiente. Adicionalmente, las demandas son de distinto tipo e involucran, no solo la actuación del Estado en la esfera pública, sino también en el ámbito privado, como se puede observar en el caso *Szilvia Nyusti y Péter Takács vs. Hungría*.

Debe precisarse que, aunque no se haya examinado hasta la fecha un caso sobre el particular, a partir de la entrada en vigor del Protocolo Facultativo a la Convención de los Derechos del Niño para las comunicaciones individuales, puede ocurrir un cruce de competencias entre el Comité de Derechos del Niño y el Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad si el autor que presenta la comunicación es un niño con

96 Ídem, párr. 25 y 26.

97 Disponible en: <<http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/Jurisprudence.aspx>> A la fecha, pocos son los análisis que se encuentran sobre los casos. Entre algunos está el comentario sobre el caso Sra. H.M. vs. Suecia de HUMAN RIGHTS LAW CENTRE. UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities requires individual circumstances be considered to prevent discrimination (21 May 2012). Disponible en: <<http://hrlc.org.au/un-committee-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-requires-individual-circumstances-be-considered-to-prevent-discrimination/>>

discapacidad: ¿A qué Comité sería mejor acudir? Parece que no habría dificultad en que se pueda activar el mecanismo ante uno u otro Comité. En todo caso, no podría concurrirse a ambos Comités a la vez dado el límite que plantea el requisito de admisibilidad del artículo 2 inciso c del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y, paralelamente, del artículo 7 inciso d del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos del Niño relativo a un procedimiento de comunicaciones, ambos referidos a que la cuestión no «esté siendo examinada en virtud de otro procedimiento de investigación o arreglo internacional».

En las líneas que siguen no se tratará de agotar las múltiples aristas que encierra cada uno los casos, sino que se identificará lo más importante de cada situación y se destacará aquellos aspectos más llamativos.

5.3.1. Sra. H.M. vs. Suecia⁹⁸

La Sra. H.M. presentó una comunicación individual ante el Comité el 6 de diciembre de 2010 y este dictaminó su decisión el 19 de abril de 2012. El caso trata sobre la Sra. H.M., quien presentaba un trastorno crónico de los tejidos conjuntivos (síndrome de Ehlers-Danlos) con hipermovilidad (hiperlaxitud articular), luxaciones y subluxaciones graves (dislocación de las articulaciones), vasos sanguíneos frágiles que se lesionan fácilmente, músculos débiles y una grave neuralgia crónica. Debido al riesgo de lesionarse con facilidad, no le era posible salir de su domicilio ni ser transportada a un hospital o a un centro de rehabilitación. Conforme a lo indicado, el único tipo de rehabilitación que podría detener el avance del síndrome Ehlers- Danlos es la hidroterapia.⁹⁹

Por este motivo, en diciembre de 2009, la autora solicitó un permiso de obra al Ayuntamiento de Örebro para una ampliación de 65 m² en una parcela protegida, según el plan urbanístico de la zona. La ampliación afectaría en gran medida un terreno en el que no estaba permitido construir.¹⁰⁰ Ante ello, la autora pidió una exención de la prohibición de construir debido a su estado de salud. Posteriormente, en diciembre de 2009, el Ayuntamiento de Örebro desestimó la solicitud del permiso de obra. Luego,

98 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 3/2011, H.M. vs. Suecia, 21 de mayo de 2012.

99 Los especialistas recomiendan la hidroterapia para el síndrome de Ehlers-Danlos.

100 El Tribunal Administrativo de Apelación, en su resolución de 1º de julio de 2010, hablaba de 48 m² (véase el párrafo 2.6).

la autora interpuso un recurso ante la Junta Administrativa del Condado¹⁰¹, alegando que necesitaba una piscina para su rehabilitación, pero esta entidad rechazó también el recurso en marzo de 2010.¹⁰² Seguidamente, la autora recurrió contra tal resolución ante el Tribunal Administrativo de Karlstad y este remitió el caso al Comité Local para su reexamen.

El Ayuntamiento de Örebro interpuso un recurso de apelación contra la resolución del Tribunal Administrativo ante el Tribunal Administrativo de Apelación (Gotemburgo) y, el 1 de julio de 2010, este último desestimó la solicitud del permiso de obra presentada por la autora, con lo cual confirmó la resolución del Ayuntamiento y la Junta Administrativa del Condado, porque la ampliación se daría en un terreno en que no estaba permitido construir. El mismo mes, la autora interpuso recurso¹⁰³ contra la resolución del tribunal administrativo mencionado ante el Tribunal Administrativo Supremo. En este punto, la autora argumentó que la necesidad de una piscina hidroterapéutica era más importante que la de cumplir el plan urbanístico. Sin embargo, el Tribunal Administrativo Supremo desestimó el recurso y ya no fue posible interponer ningún otro recurso adicional.¹⁰⁴

En este contexto, la Sra. H.M. afirmó ser víctima de violación de sus derechos en virtud de los artículos 1 a 5, 9, 10, 14, 19, 20, 25, 26 y 28 de la Convención. El Comité consideró que solo los artículos del 3 al 5, 19, 25, 26 y 28 podían examinarse en cuanto al fondo.¹⁰⁵ El Comité desestimó los otros artículos alegados porque consideró que no se habían fundamentado de manera suficiente. Especial mención merecen los artículos 1 y 2 –referidos a los propósitos y definiciones, respectivamente– que «habida cuenta de su carácter general, no son susceptibles, en principio, de reclamaciones independientes en virtud de la Convención»¹⁰⁶.

Respecto del artículo 19 de la Convención, el Comité afirmó que sin una piscina hidroterapéutica en la casa, la Sra. H.M. acabaría en una institución especializada de atención de la salud. De acuerdo con el razonamiento del Comité, los Estados Parte han de

101 No se especifica en el caso cuál fue el recurso interpuesto.

102 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 3/2011, H.M. vs. Suecia, ídem, párr. 4.6.

103 No se especifica en el caso cuál fue el recurso interpuesto.

104 Ídem, párr. 4.8.

105 Ídem, párr. 7.5.

106 Ídem, párr. 7.3.

adoptar medidas efectivas y pertinentes para facilitar el pleno disfrute por las personas con discapacidad de su derecho a vivir y participar en condiciones de igualdad en sus comunidades. En esta línea, el Comité indicó que «[l]a denegación del permiso de obra solicitado la ha privado del acceso a la hidroterapia, la única opción que podría facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad»¹⁰⁷. Por lo tanto, el Comité concluyó que se han vulnerado los derechos que asisten a la autora en virtud del artículo 19 párrafo b) de la Convención.

En relación a esta línea argumentativa, cabe indicar que hubiera sido deseable que el Comité realizara una interpretación sistemática del artículo 28 de la Convención. De acuerdo con la jurisprudencia de los tribunales internacionales, el derecho a la vida tiene dos vertientes: un enfoque negativo (no privar arbitrariamente la vida de un sujeto) y un enfoque positivo. Respecto a este último, la Corte Interamericana de Derechos Humanos ha indicado que:

el derecho a la vida supone una obligación positiva de generar las condiciones de vida mínimas compatibles con la dignidad de la persona humana y a no producir condiciones que la dificulten o impidan, (por ello) el Estado tiene el deber de adoptar medidas positivas, concretas y orientadas a la satisfacción del derecho a una vida digna.¹⁰⁸

Respecto al derecho a la vida de la señora H.M., no podría alcanzar el carácter de vida adecuada¹⁰⁹ sin que se realicen ajustes razonables. Sin embargo, en la comunicación individual no acude a estos términos. En todo caso y en base al principio de proporcionalidad, el Comité se pronunció sobre la denegación de la licencia para la construcción de la piscina al interior de la vivienda de la Sra. H.M. e indicó que supone la restricción de otros derechos. Por consiguiente, este acto administrativo generó discriminación indirecta contra la señora H.M.¹¹⁰

107 Ídem, párr. 8.9.

108 SALMÓN, E., *Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Tomo 1: Los derechos económicos, sociales y culturales, Cooperación Alemana al Desarrollo-GTZ- Idehpucp*: Lima, 2010, p. 71. Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso Pretty vs. Reino Unido, sentencia de 29 de abril de 2002.

109 El artículo 28 de la Convención dice que «[l]os Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a un nivel de vida adecuado para ellas y sus familias, lo cual incluye alimentación, vestido y vivienda adecuados, y a la mejora continua de sus condiciones de vida».

110 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 3/2011, H.M. vs. Suecia, ídem, párr. 8.8. El Comité no especificó expresamente de qué tipo de discriminación se trataba, pese a que la autora indicó que se trataba de una discriminación indirecta (Ver el párr. 5.2 de la presente comunicación).

Frente a la expectativa que este caso suscitó, debido a que era el primero que el Comité resolvería, hay algunos aportes que vale la pena destacar. En primer lugar, la advertencia que hace el Comité respecto de la situación de las personas con discapacidad, que no puede ser sino evaluada en consideración a sus circunstancias concretas. En esta línea, el Comité «observa que una ley que se aplique con imparcialidad puede tener un efecto discriminatorio si no se toman en consideración las circunstancias particulares de las personas a las que se aplique»¹¹¹. Aunque, en el caso, la construcción de la piscina hidroterapéutica debía estar autorizada por un acto administrativo, ello no limitó al Comité para sostener que las circunstancias concretas deben ser consideradas en la aplicación general de las leyes. Este punto es fundamental en relación a la comprensión del artículo 2 párrafo 3 relativo a la discriminación por motivos de discapacidad que prohíbe todas las formas de discriminación, incluyéndose la denegación de ajustes razonables.¹¹² En segundo lugar, debe indicarse que, a diferencia de lo que sostuvo el Estado sueco sobre la prueba presentada (que debe ser aportada por quien demanda), el Comité afirmó, en el marco de los ajustes razonables, que «el Estado parte no ha indicado que esta desviación impondría una «carga desproporcionada o indebida»»¹¹³. Con ello el Comité destaca que la prueba de la desproporcionalidad de la carga en el caso de los ajustes razonables corre por cuenta del Estado y no del particular.

Por último, también es importante indicar respecto de la reparación que «El Estado Parte también debe ofrecer una indemnización adecuada a la autora por los costos en que ha incurrido al preparar esta comunicación»¹¹⁴. Esta orden se debe a la circunstancia en específico en la que se encontraba la señora H.M., lo que no ha sido ordenado en lo que sigue de su jurisprudencia.

5.3.2. Kenneth McAlpine vs. Reino Unido¹¹⁵

Este caso, cuya comunicación se presentó el 25 de mayo de 2011 y fue resuelta por el Comité el 28 de septiembre de 2012, es sobre Kenneth McAlpine, a quien le fue diagnosticada *diabetes mellitus* y que fue despedido por Oracle Corporation UK el 10 de julio de 2006. El autor alegó que había sido despedido debido a su discapacidad, puesto que

111 Ídem, párr. 8.3.

112 Ídem, párr. 8.4.

113 Ídem, párr. 8.5.

114 Ídem, párr. 9.1.

115 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 6/2011, Kenneth McAlpine vs. Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, 13 de noviembre de 2012.

resultó ser la única persona del equipo de gestores de prestación de servicios que había sido despedida. Oracle Corporation UK sostuvo que su despido no se produjo a causa de la *diabetes mellitus*, sino por la reestructuración de Oracle como resultado de una fusión con otra empresa en enero de 2006. Las diversas instancias a las que se presentó el señor McAlpine, entre ellas el Tribunal Laboral, el 25 de agosto de 2006, y el Tribunal Laboral de apelación, el 24 de octubre de 2007, desestimaron su pretensión y consideraron que no había pruebas suficientes para sostener que hubo discriminación directa por motivos de discapacidad. En agosto de 2008, el autor presentó una demanda ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, pero su petición fue declarada inadmisibile al no haber indicios de vulneración del derecho a un juicio imparcial y otros derechos protegidos por el Convenio Europeo de Derechos Humanos.¹¹⁶ El tribunal declaró, por tanto, la inadmisibilidad por cuestiones de procedimiento y no en cuanto el examen de fondo. El Comité no hizo mayor mención sobre el desarrollo argumentativo del Tribunal Europeo de Derechos Humanos.

Por su parte, el Comité no consideró los argumentos de fondo del autor debido a que se declaró incompetente *ratione temporis* del artículo 2, párrafo f) del Protocolo Facultativo. En esta línea, en su examen de admisibilidad, señala que:

(...) el Comité observa que la Convención y el Protocolo Facultativo entraron en vigor para el Estado parte el 7 de julio de 2009 (...) y el 6 de septiembre de 2009 (...) respectivamente (...). [T]anto el despido del autor como el examen judicial tuvieron lugar antes de la entrada en vigor de la Convención y del Protocolo Facultativo para el Estado parte. Además, el 12 de febrero de 2010, tras la entrada en vigor de ambos instrumentos, el Tribunal Supremo desestimó el nuevo recurso del autor, alegando que la evaluación de las pruebas era competencia del Tribunal Laboral y no se había detectado ningún error de derecho. El Comité considera que esa decisión, por su propia naturaleza, no constituye en sí misma un acto que reitere el contenido de los fallos emitidos por los tribunales inferiores sobre la cuestión de la discriminación planteada por el autor y, consecuentemente, no vulnera los derechos que le asisten en virtud de la Convención. Por lo tanto, el Comité concluye que las presuntas vulneraciones se produjeron antes de la entrada en vigor para el Estado parte de la Convención y del Protocolo Facultativo, los cuales no pueden aplicarse con carácter retroactivo, y que, en consecuencia, el artículo 2, párrafo f) de dicho Protocolo le impide *ratione temporis* examinar la presente comunicación.¹¹⁷

116 Ídem, párr. 2.8.

117 Ídem, párrs. 6.3 y 6.5.

En dicho párrafo el Comité hace una indicación importante sobre su competencia temporal y que puede ser tomada como criterio para posteriores casos. Es evidente que si la vulneración de un derecho cesa antes de la entrada en vigor de un Tratado de derechos humanos, es imposible que el órgano de control pueda examinar y pronunciarse sobre el caso. En este ámbito, la razón por la cual se desestimó la comunicación de McAlpine es que el Tribunal Supremo, al no aceptar la demanda planteada por McAlpine, no reiteraría el contenido de los fallos de los otros tribunales internos, punto altamente controversial que hubiera podido recibir otra respuesta por parte del Comité.

5.3.3. Szilvia Nyusti y Péter Takács vs. Hungría¹¹⁸

Esta comunicación individual fue presentada el 11 de marzo de 2010 y resuelta por el Comité el 21 de junio de 2013. Se refiere al caso de personas con discapacidad visual que habían firmado con la entidad de crédito OTP Bank Zrt. (en adelante, OTP) contratos de prestación de servicios de cuenta corriente con el derecho de usar tarjetas bancarias. El problema se generó porque los teclados de los cajeros de OTP no contaban con caracteres braille, por lo cual el representante legal de las víctimas –el 11 de abril de 2005– presentó una reclamación basada en la Ley N° CXXV (Ley de igualdad de trato), con el fin de que se adaptaran los cajeros próximos a los domicilios de sus representados. El 5 de agosto de 2005, Szilvia Nyusti y Péter Takács interpusieron una demanda para pedir una indemnización ante el Tribunal Metropolitano sosteniendo, principalmente, la vulneración de su derecho a la igualdad de trato al pagar las mismas comisiones que los demás usuarios no invidentes. Ante ello, OTP solicitó la desestimación de la demanda bajo los siguientes argumentos: a) No se puede imponer a OTP medidas de acción afirmativa que solo pueden constituirse por ley; b) La Ley N° CXXV entró en vigencia después de la firma de los contratos; c) De accederse a la petición de los autores, aumentarían los riesgos de seguridad bancaria; d) El Tribunal estaría interfiriendo en las relaciones jurídicas privadas.

Frente a cada uno de estos argumentos, el Tribunal Metropolitano resolvió lo siguiente: a) Que, en el caso, hubo discriminación directa por parte de OTP y que es culpable por no adaptar sus cajeros desde el 27 de enero de 2004 y b) Que la Ley N° CXXV es aplicable a todas las relaciones jurídicas privadas. Ante esta decisión, los autores recurrieron al Tribunal de Apelaciones Metropolitano con el fin de aumentar el monto de la indemnización.

118 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 1/2010, Szilvia Nyusti y Péter Takács vs. Hungría, 21 de junio de 2013.

zación. OTP reiteró, básicamente, su argumentación. El Tribunal, el 10 de enero de 2008, resolvió indicando que no hubo discriminación directa, sino indirecta contra los autores; aceptó que no podía intervenir en la relación contractual; sostuvo que la adaptación de los cajeros no garantiza su uso independiente por parte de personas invidentes; y que la OTP no tenía la obligación de garantizar la igualdad de trato prevista en la Ley N° CXXV. El 14 de abril de 2008, los autores interpusieron un recurso extraordinario de revisión ante el Tribunal Supremo, el cual rechazó el recurso y coincidió con el Tribunal de Apelaciones Metropolitano en que, aunque pareciera que podían utilizar los cajeros en las mismas condiciones que los demás, los cajeros automáticos sin caracteres braille relegaban a las personas con discapacidad visual a una clara situación de desventaja. Además, reiteró que OTP estaba exenta de garantizar la obligación de igualdad de trato derivado de la Ley N° CXXV.

Los autores denunciaron la contravención del Estado a los artículos 5, párrafos 2 y 3 (derecho a la igualdad y no discriminación); el artículo 9 (accesibilidad) y el artículo 12, párrafo 5 (igual reconocimiento como persona ante la ley). Sobre este último artículo, relativo a la capacidad jurídica, el Comité declaró su inadmisibilidad, dado que no se fundamentó «la manera en que puede haberse vulnerado esta disposición habida cuenta de que, según la información que el Comité tiene ante sí, no se ha restringido su capacidad jurídica para controlar sus propios asuntos económicos»¹¹⁹.

Respecto del artículo 5 párrafo 2 y 3 y el artículo 9, el Comité resalta fundamentalmente la importancia que tiene el Estado en la esfera de los servicios brindados por la OTP. En esta línea, indica que:

[E]l Estado parte toma efectivamente la posición de que, con arreglo a su marco jurídico vigente, la obligación de garantizar la accesibilidad de los servicios de información, comunicaciones y de otro tipo para las personas con discapacidad visual en pie de igualdad con las demás no se aplica a las entidades privadas y no afecta a las relaciones contractuales.

A lo que el Comité responde que «en virtud del artículo 4, párrafo 1 e) de la Convención, los Estados Parte se comprometen a «tomar todas las medidas pertinentes para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad (...)». En razón de ello, recuerda que los Estados Parte están obligados a

119 Ídem, párr. 8.3.

adoptar las medidas pertinentes para asegurar los servicios electrónicos así como las normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de las instalaciones y los servicios abiertos al público. El Comité considera que, aunque haya avances en este punto¹²⁰, el Estado incumplió con el artículo 9 párrafo 2 b) de la Convención en el sentido de «que ninguna de estas medidas ha garantizado a los autores u otras personas en situación análoga la accesibilidad de los servicios de tarjeta bancaria prestados por los cajeros automáticos de OTP»¹²¹.

Lo que resulta interesante en esta comunicación individual es que el Comité, aunque se limita a valorar el comportamiento del Estado húngaro respecto de la Convención, afirma que los privados juegan un rol fundamental en la protección y garantía de los derechos humanos de las personas con discapacidad. El Comité plantea que la actividad del Estado respecto de las personas con discapacidad no se limita a la esfera pública, sino que, a través de diversas medidas —en este supuesto, a través de la regulación de los cajeros de banco— debe buscar proteger a las personas con discapacidad en las relaciones entre privados. Ello es síntoma de que el DIDH va involucrándose de manera cada vez más cercana con la responsabilidad de los individuos en la protección y garantía de los derechos humanos.

5.3.4. Zsolt Bujdosó et al. vs. Hungría¹²²

Esta comunicación se presentó el 14 de septiembre de 2011 y el Comité emitió su dictamen el 20 de septiembre de 2013. El caso está referido a húngaros que tienen discapacidad intelectual y que, por tanto, están bajo régimen de curatela. Por ostentar esta condición, en virtud del artículo 70.5 de la Constitución, quienes se encuentren bajo este régimen son borrados automáticamente del registro electoral y, por ello, no pueden ejercer su derecho a voto.

120 Ídem, párr. 4.1 y 9.5. En el primer párrafo citado se detalla que «[e]l Estado parte plantea tres aspectos a fin de encontrar una solución aceptable para todas las partes. En primer lugar, deben adoptarse medidas para modificar la accesibilidad de los cajeros automáticos y otros servicios bancarios, no solo para los invidentes, sino también para las personas con otras discapacidades. En segundo lugar, dados los gastos y la viabilidad técnica necesarios, el objetivo mencionado solo puede lograrse gradualmente, mediante la adquisición e instalación de nuevos cajeros que faciliten la accesibilidad física y de la información y las comunicaciones como condición básica. Por último, si bien la comunicación se refiere a los servicios prestados por un banco concreto, los requisitos mencionados tendrían que ser cumplidos por todas y cada una de las entidades financieras de Hungría».

121 Ídem, párr. 9.6.

122 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comunicación N° 4/2011, Zsolt Bujdosó and five others v. Hungría, 20 de septiembre de 2013.

Frente al requisito de agotar los recursos internos, los autores solicitaron una excepción al agotamiento de los recursos internos aludiendo a la ineffectividad de los mismos. Y es que el único remedio que otorga el ordenamiento húngaro es el del Código Civil, que en su artículo 21 (2) afirma que una vez restaurada su capacidad jurídica, podrán contar con el derecho a voto. Además, los autores se apoyaron –como se indica en el párrafo 3.3 de la comunicación– en el caso *Alajos Kiss vs. Hungría* ante el Tribunal Europeo de Derechos Humanos, en el cual este último consideró que la medida prevista de impugnar el régimen de tutela del derecho al voto no constituye un recurso efectivo y, por tanto, vulnera el artículo 3 del Protocolo I del Convenio Europeo de Derechos Humanos al ser discriminatoria.¹²³

El Estado respondió que, luego de la presentación de la comunicación individual, hubo cambios con respecto a la Constitución a partir de la Ley Fundamental húngara que entró en vigor desde el 1 de enero de 2012 y que exige que los jueces tomen decisiones sobre el sufragio en consideración de las circunstancias individuales de cada caso. En el caso de las personas con discapacidad mental, es el tribunal el que determina si pueden participar en el sufragio.¹²⁴ De acuerdo con el Estado, esta nueva provisión es conforme al artículo 3 del Protocolo I de la Convención Europea de Derechos Humanos.

Al respecto, el Comité señaló que el Estado había descrito en abstracto la nueva legislación aplicable a las personas bajo custodia. Ya en el caso de *H.M. vs. Suecia*, el Comité advirtió de la necesidad de una respuesta *in concreto*, es decir, que el Estado tomase las medidas adecuadas según la situación particular de la persona con discapacidad. En segundo lugar, el artículo 29 de la Convención insta a los Estados a asegurar plenamente la participación política y no prevé ningún tipo de restricción ni excepción para ningún grupo de las personas con discapacidades. En este sentido, el Comité considera que constituye discriminación por discapacidad y, para ello, se basa en sus informes sobre Túnez y España.

Aunque es clara la supremacía del Derecho internacional sobre el Derecho interno, el Comité ha dejado claramente indicado que no se pueden desconocer los tratados internacionales en base a una norma constitucional.

123 Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso Alajo Kiss vs. Hungría, 20 mayo de 2010, párrs. 37 – 44.

124 El artículo 26 párrafo 2 de la Ley Fundamental húngara dice que: «a person under guardianship which restricts or excludes his or her legal capacity under an absolute sentence at the time of the coming into force of the Fundamental Law shall not have suffrage until such guardianship is terminated or until a court establishes the existence of his suffrage». (Las cursivas son nuestras).

Una reflexión adicional consiste en considerar que las personas con discapacidad mental pueden encontrar dificultades respecto al ejercicio de su derecho de acceso a la justicia. En muchos Estados no se les reconoce, en la práctica, este derecho al considerar que no tienen la capacidad jurídica procesal para accionar ante un órgano jurisdiccional, lo que genera un grave problema ya que la jurisdicción sirve como medio para garantizar los derechos de cada persona. Es justamente por ello que, en casos sobre personas con discapacidad mental, el Comité debería tender a exceptuar el requisito de agotamiento de recursos internos como requisito de admisibilidad.

5.3.5. Liliane Gröninger vs. Alemania¹²⁵

La Sra. Liliane Gröninger presentó la comunicación individual el 25 de junio de 2010 y el Comité resolvió el 4 de abril de 2014. El caso está referido a las dificultades que enfrenta el empleador de una persona con discapacidad para que, de acuerdo a la regulación social alemana, cuente con una subvención integral que solo se otorga en el caso de personas que en un plazo de tres años pueden recuperar su capacidad laboral. En este contexto, la Sra. Gröninger indicó que la agencia de empleo alemana nunca asistió a su hijo para facilitar su inclusión en el mercado laboral.¹²⁶ En esta línea, señaló que la Ley Social alemana en vigor impide que aquel pueda ingresar al mercado laboral, pese a que cuenta con las calificaciones para trabajar.¹²⁷

El Comité indicó que:

[E]l artículo 27, párrafos 1 (d) y (e) de la Convención consagra el derecho a beneficiarse de medidas apropiadas de promoción de oportunidades de empleo, tales como tener un acceso efectivo a los servicios generales de empleo, así como la asistencia en la búsqueda y obtención de empleo.¹²⁸

El Estado tiene la obligación de crear «un entorno favorable y propicio para el empleo, incluso en el sector privado»¹²⁹. No se trata de una obligación que termine en la es-

125 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Comunicación N° 2/2010, Sra. Liliane Gröninger vs. Alemania, 4 de abril de 2014.

126 Ídem, párr. 2.7.

127 Ídem, párr. 2.11.

128 Ídem, párr. 6.3. (Traducción libre).

129 Ídem, párr. 6.2.

fera del empleo público, sino que se trata también de que el Estado acuda a medidas –entre ellas, las legislativas y administrativas– para que las personas con discapacidad también se integren a la sociedad a través del empleo en el sector privado. En este sentido, el Comité criticó que el modelo alemán para la provisión de subvenciones de integración no promueva el empleo de personas con discapacidad.

Además, las complejidades administrativas del sistema de subvención alemán dan lugar a una discriminación indirecta de las personas con discapacidad. En esta línea, el Comité exige la aplicación *in concreto* de las normas de la Convención, al subrayar que:

El Comité toma nota de la comunicación de la autora según la cual el subsidio de integración es la única acción afirmativa disponible para ayudar a su hijo para su inclusión en el mercado laboral. El Comité también toma nota de las observaciones del Estado Parte en relación con la amplia variedad de medidas previstas por su legislación y la afirmación de que el hijo de la autora se mantiene con derecho a todas las herramientas de los capítulos de la Ley Social sobre la promoción del empleo y la rehabilitación y la participación de las personas con discapacidad que «sean convenientes para él». El Comité, sin embargo, observa que el Estado Parte no especifica cuál de estas medidas son aplicables en el caso del hijo de la autora.¹³⁰

Finalmente, de acuerdo con el Comité, el Estado no cumplió sus obligaciones en virtud del artículo 27 párrafo 1, inciso d, e y h de la Convención.¹³¹ En este caso el requisito de los tres años para la recuperación de la capacidad laboral supone, para el Comité, un caso contrario al modelo social al suponer que la persona con discapacidad se tiene que curar. Se produce, además, una discriminación indirecta que «hace referencia a leyes, políticas o prácticas en apariencia neutras pero que influyen de manera desproporcionada en los derechos [de la Convención] afectados por los motivos prohibidos de discriminación (...)»¹³². Este caso demuestra que incluso en Estados altamente desarrollados también pueden existir dificultades en la implementación de la Convención.

130 Ídem, párr. 6.3. (Traducción libre)

131 Leído conjuntamente con el artículo 3 incisos a, b, c, e; con el artículo 4, párrafo 1 (a) y con el artículo 5, párrafo 1 de la Convención.

132 Comité sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Observación general N° 20 (La no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales (artículo 2, párrafo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales)), 1 de diciembre de 1998.

5.3.6. Sr. X vs. Argentina¹³³

Esta comunicación fue presentada el 22 de junio de 2012 y resuelta el 11 de abril de 2014. El dictamen trata sobre el principio de accesibilidad y ajustes razonables de personas con discapacidad en privación de libertad. Bajo autorización del Tribunal Oral en lo Criminal Federal N° 1 de San Martín, el 27 de enero de 2010, el Sr. X fue sometido a una intervención quirúrgica en la columna para que se le substituyera un disco a nivel cervical, que le fue retirado en el año 1999 como consecuencia de un accidente vehicular, por una placa. El autor alegó que la placa fue colocada de manera incorrecta, encontrándose desplazada, sin sujeción, sobre el esófago. El 28 de enero de 2010, el autor sufrió un accidente cerebro vascular. Como resultado de este incidente, se generó una hemianopsia homónima izquierda en ambos ojos y trastornos en el equilibrio de orden perceptivo, cognitivo y de orientación visoespacial. De acuerdo con el Sr. X, el tratamiento ofrecido por el Estado fue solo parcial.

El Sr. X alegó que, en su caso, Argentina vulneró los artículos 9 (accesibilidad); 10 (derecho a la vida); 13 (acceso a la justicia); 14, párrafo 2 (libertad y seguridad de la persona); 15, párrafo 2 (protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes); 17 (protección de la integridad personal); 25 (salud); y 26 (habilitación y rehabilitación) referidos a discriminación por motivos de discapacidad; ajustes razonables; igualdad y no discriminación; accesibilidad; derecho a la vida; salud; habilitación y rehabilitación. El Estado Parte solicitó al Comité que declare la comunicación inadmisibles conforme al artículo 2, párrafos d) y e) del Protocolo Facultativo por no haberse agotado los recursos internos (pudo haber interpuesto un recurso extraordinario federal ante la Corte Suprema de Justicia) y por ser una denuncia manifiestamente infundada.

El Comité sostuvo que la habitación-celda en el Hospital Penitenciario Central del Complejo Penitenciario Federal de Ezeiza, donde se encontraba el Sr. X, era inadecuada para una persona con discapacidad. Frente a esta situación, era necesario realizar ajustes razonables conforme al artículo 14, párrafo 2 de la Convención. El Estado Parte realizó los trabajos y modificaciones necesarias para eliminar el escalón que impedía el acceso al baño y ducha de manera independiente. El Comité indicó que «la accesibilidad es un principio general de la Convención y, en tal sentido, se aplica también a aquellas

133 Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, Comunicación N° 8/2012, Sr. X vs. Argentina, 11 de abril de 2014.

situaciones en las que las personas con discapacidad son privadas de su libertad»¹³⁴. Sin embargo, más adelante afirmó que:

El Comité reconoce los ajustes realizados por el Estado parte para eliminar las barreras de acceso en el entorno físico del autor en el centro penitenciario. Sin embargo, considera que el Estado parte no ha probado fehacientemente que las medidas de ajuste tomadas en el complejo penitenciario sean suficientes para garantizar el acceso del autor al baño y ducha, patio y al servicio de enfermería, de la manera más independiente posible. En este sentido el Comité observa que el Estado no ha alegado la existencia de obstáculos que le impidan tomar todas las medidas necesarias para facilitar la movilidad del autor en su entorno y tampoco ha desvirtuado las alegaciones del autor sobre la persistencia de barreras arquitectónicas. Por consiguiente, el Comité considera que, en ausencia de suficientes explicaciones, el Estado parte ha incumplido sus obligaciones en relación con los artículos 9, párrafo 1 (a) y (b) y 14, párrafo 2 de la Convención.¹³⁵

En primer lugar, el Comité considera que no solo es suficiente la realización de ajustes, sino que es importante que su razonabilidad sea probada. Y, en segundo lugar, también es necesario que el Estado pruebe los obstáculos que le impedirían tomar ajustes razonables.

Respecto al derecho a la salud, pese a que el Comité consideró que no tenía los elementos suficientes para evaluar la vulneración de los artículos 25 y 26, indicó que:

[C]onforme al artículo 25 de la Convención, las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación, por lo que los Estados Partes deben adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud, incluida la rehabilitación. Además, el artículo 26 dispone que los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida, mediante servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana

134 Ídem, párr. 8.5.

135 El Comité considera que, como resultado de la falta de accesibilidad y ajustes razonables suficientes, se colocó al autor en unas condiciones de detención precarias incompatibles con el derecho consagrado en el artículo 17 de la Convención.

posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona.¹³⁶

Esta comunicación es de particular importancia porque el Comité entiende que la privación de la libertad no es un impedimento para que se apliquen los principios de la Convención, independientemente del delito cometido. La situación del detenido genera que la persona con discapacidad está bajo la custodia del Estado, por lo que este deberá realizar todos los ajustes razonables y brindar los apoyos y salvaguardias que la persona con discapacidad requiera.

A través de estos dictámenes, el Comité trata aspectos centrales de la Convención como la no discriminación de las personas con discapacidad, el principio de accesibilidad y la aplicación de ajustes razonables, y examina varios de los derechos contenidos en aquel instrumento. Son varias las lecciones que deja el Comité a través de los seis casos que hasta la fecha le han sido sometidos. En primer lugar, los Estados deben aplicar la Convención tomando en cuenta las características particulares de cada caso. Como se ha podido observar, las situaciones de discapacidad evaluadas por el Comité son diversas y cada una encierra sus propias complejidades. En segundo lugar, el Comité subraya la importancia medular del principio de no discriminación aplicado a las personas con discapacidad. En tercer lugar, la carga de la prueba en términos de la razonabilidad del ajuste radica en el Estado y no en el particular. De esta manera, el efecto de estos pronunciamientos consiste en ir desarrollando un conjunto de estándares aplicables a las personas con discapacidad con el objetivo de proteger y garantizar sus derechos humanos.

5.4. Investigaciones de oficio: violaciones graves o sistemáticas de personas con discapacidad

En el marco del SUDH, la cuestión sobre las violaciones graves o sistemáticas se evalúa en el Consejo de Derechos Humanos¹³⁷ así como los mecanismos de «investigaciones de oficio», desarrollados por algunos comités del sistema convencional.¹³⁸ Estos pro-

136 Ídem, párr. 8.9.

137 Consejo de Derechos Humanos. Resolución 60/251 aprobada por la Asamblea General, A/RES/60/251, párrs. 3 y 8. El Consejo podrá examinar cuestiones relativas a violaciones graves y sistemáticas de derechos humanos, y podrá suspender a todo miembro del Consejo con el voto de una mayoría de dos tercios.

138 El primer instrumento convencional que lo reconoció fue la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes en 1984.

cedimientos tienen tres rasgos compartidos: (i) son de carácter confidencial a lo largo de todo el procedimiento, incluso al momento del informe final;¹³⁹ (ii) la investigación de oficio solo se iniciará si cualquiera de los Comités recibe información fiable (de fuente gubernamental o no gubernamental) que indique una práctica sistemática o grave de violación de los derechos consagrados en la respectiva convención;¹⁴⁰ y (iii) la investigación de oficio se realizará en estrecha colaboración con el Estado en cuestión, solicitándose su consentimiento previo para realizar la visita.¹⁴¹

Al respecto, en el artículo 6.1 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre Discapacidad, se indica que:

(...) Si el Comité recibe información fidedigna que revele violaciones graves o sistemáticas por un Estado Parte de los derechos recogidos en la Convención, el Comité invitará a ese Estado Parte a colaborar en el examen de la información y, a esos efectos, a presentar observaciones sobre dicha información (...).

A la fecha, no se ha hecho una investigación de esta índole por parte del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad. Lo más probable es que cuando lo haga, recurra a la experiencia de otros Comités, aunque con un requisito implícito que consiste en que las víctimas de estas vulneraciones lo sean en razón de su discapacidad. Es decir, de cometerse violaciones graves o sistemáticas deberá ser en relación a personas con discapacidad, lo cual implica una lectura conjunta del artículo 1 de la Convención junto con el artículo 6.5 del Protocolo.¹⁴²

139 Ver el artículo 20 inciso 2 de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; el artículo 8 inciso 5 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer; el artículo 6 inciso 5 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

140 Ver el artículo 20 inciso 1 de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; el artículo 8 inciso 1 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; el artículo 34 de la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas; el artículo 6 inciso 1 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

141 Ver el artículo 20 inciso 3 de la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; el artículo 8 inciso 2 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; el artículo 33 inciso 4 de la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas; el artículo 6 inciso 5 del Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

142 SILECCHIA, L., *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Reflections on Four Flaws that Tarnish its Promise*, Op. Cit., p.115.

A través de este mecanismo no se busca investigar hechos individuales, sino violaciones graves o sistemáticas, con el fin de formular recomendaciones al Estado en cuestión y con miras a prevenir futuras violaciones. De esta manera, cuando el Comité reciba información fiable que, a su juicio, parezca indicar que un Estado Parte viene realizando una práctica grave o sistemática de violaciones de los derechos consagrados en la Convención, podrá abrir una investigación contra dicho Estado y lo invitará a cooperar en el examen de la información y a presentar observaciones. Teniendo en cuenta la información proporcionada por el Estado Parte, el Comité podrá designar a uno o varios de sus miembros para que proceda a realizar una investigación confidencial, que podría incluir una visita al territorio del Estado. En caso de procederse a esta investigación, el Estado Parte en cuestión deberá cooperar en todo momento. Una vez concluida la investigación, y luego de examinadas las conclusiones por el Comité, se procederá a transmitir sus conclusiones, observaciones o sugerencias al Estado Parte, que deberá presentar al Comité sus propias observaciones en un plazo de seis meses.

En relación con el concepto de sistematicidad¹⁴³, no todos los tratados del SUDH que prevén el mecanismo de investigaciones de oficio lo usan. En este sentido, el uso de los términos *grave* o *sistemático* es particular.¹⁴⁴ Por ejemplo, el Protocolo Facultativo a la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación de la Mujer y el Protocolo Facultativo al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales utilizan (en sus diferentes traducciones) la expresión «grave y sistemático»; la Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes

143 En el ámbito del Derecho Penal Internacional, la Corte Penal Internacional en el caso Ahmad Harun y Ali Kushayb, citando a su vez la decisión del Tribunal Penal para la ex Yugoslavia en el caso Kunarac, ha definido la sistematicidad del siguiente modo: «[S]ystematic refers to «the organised nature of the acts of violence and the improbability of their random occurrence.» The Chamber is also of the view that the existence of a State or organisational policy is an element from which the systematic nature of an attack may be inferred». Ver: Corte Penal Internacional, Prosecutor vs. Ahmad Harun and Ali Kushayb, Decision on the Prosecutor's Application under Article 58(7) of the Statute, 27 de abril de 2007, párr. 62; Tribunal Penal para la ex Yugoslavia, Prosecutor vs. Kunarac et al., Case N° IT-96-23 & IT-96-23/1-A, Appeal Judgement, 12 de junio de 2002, párr. 98.

144 Por ejemplo, en el informe de la investigación de oficio realizada por el Comité contra la Tortura en Perú en el año 1995, a raíz de denuncias de práctica sistemática de tortura comunicadas por Human Rights Watch y por la Coordinadora Nacional de Derechos Humanos, este comité señaló lo siguiente: «El Comité considera que hay una práctica **sistemática** de la tortura cuando es evidente que los casos de tortura notificados **no son fortuitos ni se han producido en un solo lugar** o en determinado momento, **sino que son habituales, están difundidos y son deliberados** por lo menos en una parte importante del territorio del país de que se trata. En realidad, **la tortura puede ser de carácter sistemático sin ser resultado de la intención directa de un Gobierno.** (...)» (El subrayado es nuestro). Como se observa, el Comité confunde elementos de sistematicidad y de carácter generalizado. Además, estaría señalando la posibilidad de que se constituya una práctica sistemática por omisión (porque el Estado no legisló o legisló inadecuadamente).

hace referencia únicamente a violaciones «sistemáticas», mientras que la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas solo utiliza el término «grave»¹⁴⁵. Por otra parte, la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas sí recoge el término «sistemático» en el artículo 34, referido a un nuevo procedimiento por el cual, cuando el Comité contra las Desapariciones Forzadas reciba información con indicios bien fundados de que la desaparición forzada se practica de forma «generalizada o sistemática»¹⁴⁶ en el territorio de un Estado Parte, y tras haber solicitado toda la información pertinente sobre esa situación al Estado en cuestión, podrá llevar el tema con carácter de urgente a la consideración de la Asamblea General por medio del Secretario General de Naciones Unidas.

Los conceptos de gravedad y sistematicidad no son nuevos en el Derecho internacional y, aunque normalmente están asociados al Derecho penal internacional, también el Consejo de Derechos Humanos y los mecanismos regionales del DIDH han contribuido a su desarrollo. En cuanto al Consejo de Derechos Humanos, son varias las situaciones en las que este órgano invoca que se han cometido violaciones graves o sistemáticas. Lo cierto es que en las resoluciones del Consejo de Derechos Humanos no se fundamenta el porqué se califica una determinada situación de grave o sistemática. Además, el empleo terminológico es inexacto al sumarse otros términos, como sucedió en la resolución del Consejo de Derechos Humanos sobre el caso de Siria en octubre de 2013, en que este órgano subsidiario de la Asamblea General «condena enérgicamente las violaciones manifiestas, continuas, generalizadas y sistemáticas de los derechos humanos»¹⁴⁷. O usando solo uno de los términos, como se ilustra en el caso palestino, al calificar la situación de violaciones *sistemáticas* a los derechos humanos.¹⁴⁸

145 Sin embargo, la traducción no siempre es exacta; por ejemplo, el término «grave» de la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas resulta una mala traducción de su versión en inglés, que señala *seriously violating*.

146 El uso indistinto de estos términos (en particular la omisión en el caso de la Convención Internacional para la Protección de Todas las Personas contra las Desapariciones Forzadas) parecieran echar por tierra la intención de los Estados de querer atribuir a este concepto una connotación similar a la que se tiene en el marco del Derecho penal internacional. No obstante, consideramos que cabe un análisis más profundo de cada uno de los términos en el contexto de cada uno de los tratados.

147 Consejo de Derechos Humanos. El grave y continuo deterioro de los derechos humanos y la situación humanitaria en la República Árabe Siria, A/HRC/RES/24/22, 8 de octubre de 2013, párr. 3.

148 Consejo de Derechos Humanos. Situación de los derechos humanos en el territorio palestino ocupado, incluida Jerusalén Oriental, A/HRC/RES/19/16, 10 de abril de 2012, preámbulo. En esta resolución indica que «[Expresa] suma preocupación por la continua violación sistemática de los derechos humanos del pueblo palestino por parte de Israel».

En cuanto a los sistemas regionales, son varios los ejemplos en que la Corte Interamericana de Derechos Humanos¹⁴⁹ emplea los términos «grave» o «sistemático» para denotar la gravedad de una situación.¹⁵⁰ Por ejemplo, en el caso *Barrios Altos vs. Perú*, dicho tribunal calificó un conjunto de actos como «violaciones graves» porque se afectaba el núcleo inderogable de derechos humanos.¹⁵¹ La Corte Interamericana ha resaltado el deber de investigación de los Estados Parte de la Convención Americana de Derechos Humanos en caso de configurarse un patrón de violencia sistemática y que «ciertas líneas de investigación, cuando eluden el análisis de los patrones sistemáticos en los que se enmarcan cierto tipo de violaciones a los derechos humanos, pueden generar ineficacia en las investigaciones»¹⁵². En las masacres de Ituango, la Corte además subrayó que en caso de «violencia sistemática y de graves violaciones de los derechos en cuestión (...), los deberes de adoptar medidas positivas de prevención y protección a cargo del Estado se ven acentuados (...) en el marco de las obligaciones establecidas en el artículo 1.1 de la Convención»¹⁵³.

Debe tenerse presente que no es necesario que el Comité tenga certeza absoluta acerca de la sistematicidad o gravedad de la práctica, ni que prejuzgue sobre el carácter sistemático o grave de los hechos. Lo primero, porque considerar que el Comité debe tener certeza acerca del carácter sistemático de los hechos implicaría que este tuviera que iniciar una fase de pseudo-admisibilidad a efectos de determinar si los actos reseñados calzan en un patrón de modalidad sistemática. Justamente la investigación de oficio tiene como finalidad que el Comité pueda documentarse acerca de determinados hechos. Si el

149 El Tribunal Europeo de Derechos Humanos no emplea estos términos en el análisis de sus sentencias, aunque sí ha hecho referencia a la noción de crímenes de lesa humanidad en el caso *Korbely vs. Hungría*, sentencia de 19 de septiembre de 2008, párr. 78, 81 y 84.

150 Corte IDH. Caso Contreras y otros vs. El Salvador. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 31 de agosto de 2011. Serie C No. 232, párr. 127. Corte IDH. Caso Masacres de El Mozote y lugares aledaños vs. El Salvador. Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 25 de octubre de 2012. Serie C No. 252, párr. 244.

151 Corte IDH. Caso Barrios Altos vs. Perú. Fondo. Sentencia de 14 de marzo de 2001. Serie C No. 75, párr. 41. Así, la Corte señaló que «son inadmisibles las disposiciones de amnistía, las disposiciones de prescripción y el establecimiento de excluyentes de responsabilidad que pretendan impedir la investigación y sanción de los responsables de las violaciones graves de los derechos humanos tales como la tortura, las ejecuciones sumarias, extralegales o arbitrarias y las desapariciones forzadas, todas ellas prohibidas por contravenir derechos inderogables reconocidos por el Derecho Internacional de los Derechos Humanos».

152 Corte IDH. Caso González y otras («Campo Algodonero») vs. México. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 16 de noviembre de 2009. Serie C No. 205, párr. 366.

153 Corte IDH. Caso de las Masacres de Ituango vs. Colombia. Excepción Preliminar, Fondo, Reparaciones y Costas. Sentencia de 1 de julio de 2006. Serie C No. 148, párr. 137.

Comité debiera tener una valoración definitiva antes de realizar la visita, el mecanismo perdería sentido. Bajo esta lógica, el carácter no contencioso (ni cuasicontencioso) del mecanismo de investigación de oficio quedaría desvirtuado si el Comité tuviera que acreditar la sistematicidad de manera fehaciente antes de ingresar a investigar los hechos ocurridos. Por tanto, en el caso de que el Comité cuente con información fidedigna acerca de que en un Estado Parte de la Convención se comete una violación grave o sistemática contra personas con discapacidad, no será necesario que el Comité cuente con la total certeza de que tal violación se está realizando para hacer su investigación *ex officio*. Finalmente, si la intervención del Comité prejuzgara sistematicidad de manera fehaciente, podría ocurrir que muchos Estados se negasen a aceptar la visita del Comité, o a hacerse parte de un Tratado que previese este mecanismo.

Aún no se tiene ejemplos que den cuenta de la labor del Comité respecto de la investigación *ex officio*. Sin embargo, sí existen situaciones graves o sistemáticas que involucran a personas con discapacidad y ha dado cuenta de ello el Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes al denunciar «el uso sistemático de intervenciones médicas forzosas en todo el mundo» como acto de tortura contra personas con discapacidad en centros de atención de salud bajo el enfoque médico o terapéutico de la discapacidad.¹⁵⁴

Comentario final

Ciertamente, es pronto para hacer una evaluación definitiva del trabajo del Comité y su contribución para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. No obstante, creo que el trabajo realizado intenta precisar no solo conceptos fundamentales para comprender y aplicar bien la Convención, como son los de salvaguardas, sistema de apoyos o accesibilidad, sino acotar su acción a casos y situaciones concretos que resulten factibles para todos. Hay aquí un elemento de prudencia que probablemente tenga que ver con la idea de atraer a las víctimas y a los Estados a recurrir a este mecanismo. No olvidemos que este tipo de órganos necesita ser requerido para poder incrementar sus pronunciamientos y generar un acervo especializado en la materia. En cualquier caso, creo que se trata de un Comité joven e innovador en el esquema tradicional de los Comités del SUDH. En los próximos años, se deberá observar si el Comité es capaz de seguir innovando y estar a la altura que la discapacidad demanda.

154 Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes, Juan E. Méndez, A/HRC/22/53, 1 de febrero de 2013, párr. 64 y 80.

SCAPACIDADDE
IDADERECHOSDISC
CIDADDERE
CAPACIDADE

ISBN: 978-612-4206-57-3



9 786124 206573